

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

BANCOS DE DADOS GENÉTICOS PARA FINS CRIMINAIS:
ASPECTOS BIOÉTICOS E BIOPOLÍTICOS

Ricardo Ferreira Nunes

BRASÍLIA
2012

Ricardo Ferreira Nunes

**BANCOS DE DADOS GENÉTICOS PARA FINS CRIMINAIS: ASPECTOS
BIOÉTICOS E BIOPOLÍTICOS**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Silviene Fabiana de Oliveira

BRASÍLIA, DF

2012

BANCOS DE DADOS GENÉTICOS PARA FINS CRIMINAIS: ASPECTOS BIOÉTICOS E BIOPOLÍTICOS

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Silviene Fabiana de Oliveira (Orientadora Presidente)
Universidade de Brasília

Prof^a. Dr^a. Rejane da Silva Sena Barcelos
Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Prof. Dr. Volnei Garrafa
Universidade de Brasília

Prof^a. Dr^a. Nilda Maria Diniz Rojas
Universidade de Brasília

À minha doce Gabriella, o anjo sobre meus ombros. Amo-te.

AGRADECIMENTOS

À minha querida professora orientadora, Silviene Fabiana de Oliveira. Agradeço pela dedicação ao nosso trabalho, por lutar por mim, por não permitir que eu desistisse e por me apoiar quando mais precisei de compreensão. Muito obrigado.

Ao querido professor Volnei Garrafa, por me acolher, me ensinar bioética, me fazer voltar a acreditar que um mundo melhor é possível e por me dar oportunidades quando mais precisei.

À querida professora Rejane da Silva Sena Barcelos, por aceitar esse desafio e, mesmo com pouco tempo, se dedicar ao nosso trabalho. Obrigado.

À querida professora Nilda Maria Diniz Rojas, por aceitar o convite e participar dessa defesa.

Aos meus queridos pais, Joaquim e Vilany, pelo exemplo e por me ensinar valores eternos.

Aos queridos irmãos Elisângela, Marcos Paulo e Cristiane, por me apoiar em tudo o que fiz e faço.

Aos cunhados preferidos que alegram minha vida, Adilson, Mileny, Cícero, Adailton Jr e Jill Marco.

Aos meus queridos sogros, Adailton e Maria Lucélia, que me acolheram como um filho.

Ao querido amigo e companheiro Marcelo Moreira Corgozinho, pelas horas de estudos e discussões que consolidaram uma amizade verdadeira. Obrigado.

Aos queridos amigos da Cátedra Unesco de Bioética. Obrigado pelos ensinamentos e cumplicidades.

Aos queridos companheiros do laboratório de genética.

Aos queridos padrinhos, Leonardo Tonon e Juliana Previatto. Obrigado pelos incentivos, apoio aos estudos e dicas sempre inteligentes. Saudades.

Agradeço também a todos aqueles que contribuíram direta ou indiretamente pela realização deste trabalho e, aqui, um especial agradecimento a todos os professores que passaram por minha formação. Muito obrigado.

RESUMO

Bancos de dados de perfis genéticos são conjuntos estruturados de resultados de análises de perfis genéticos mantidos, em geral, em uma base de dados informatizada. O presente trabalho versa sobre o desenvolvimento da genética com a aplicação na tecnologia de obtenção de perfis genéticos e sua catalogação em base de dados para fins criminais. Através de um estudo analítico e interpretativo das informações coletadas, o trabalho identifica os principais conflitos existentes na catalogação da informação genética nessa base de dados e, propõe uma discussão com referenciais bioéticos sobre a legitimidade dessa catalogação. Os referenciais bioéticos utilizados foram: os princípios de respeito à autonomia, privacidade, confidencialidade, equidade e justiça. Contextualizado com a bioética, fez-se um estudo com os principais tratados internacionais de proteção à informação genética e concepções bioéticas e as normas nacionais de autorização da implantação do banco de dados genéticos no Brasil. O trabalho também propôs uma discussão, sob o enfoque da biopolítica e biopoder, sobre a regulamentação estatal das amostras de perfis genéticos e a soberania da gestão disciplinar do biológico da população. Esse trabalho também propõe a inclusão de interpretações da bioética no contexto discursivo da biopolítica, interpretando os fenômenos de ordem biopolíticos sob os vieses contemporâneos da bioética. Conclui-se, assim, que as vantagens oferecidas por esse tipo de bancos de dados para a investigação policial são inúmeras, funcionando como uma ferramenta de grande eficácia para a elucidação de crimes. Portanto, em relação aos princípios da bioética, a catalogação dos dados genéticos em bases de dados informatizadas para elucidação de crimes não fere o respeito à autonomia, pois há uma previsão legal nessa ordem, como também não interfere na privacidade e confidencialidade do indivíduo, pois dão condições técnicas e operacionais claras da não interferência humana à informação individual. E, de fato, preserva a justiça do ato, ao estabelecer limites na conduta humana, pois tem o propósito de apenas o indivíduo condenado a ter sua inclusão no banco de dados genéticos. Em relação à biopolítica, verifica-se que esses instrumentos analíticos de biopoder não pretendem desqualificar a importância do princípio da dignidade da pessoa humana e a garantia de sua autonomia, pois há, por parte do Estado, as garantias primárias da não interferência e sigilo na informação genética catalogada.

Palavras-Chave: Bancos de dados genéticos. Bioética. Biopolítica. Biopoder.

ABSTRACT

Databases of genetic profiles are structured sets of results of analyzes of genetic profiles kept usually in a computerized database. This work is about the development of genetics with the application in the technology of obtaining genetic profiles and their cataloging in database. Through an analytical and interpretative study of information collected, the study sought to identify the main conflicts in the cataloging of genetic information in the database, and proposes a bioethical discussion with bioethical references about the legitimacy of this cataloging. The bioethical references that were used were: the principles of respect for autonomy, privacy, confidentiality, fairness and justice. Contextualized with the bioethics, a comparative study was done with the major international treaties for the protection of genetic information and bioethical conceptions and national standards for authorization the implementation of genetic database in Brazil. It also proposed a discussion with a focus on biopolitics and biopower about state regulation of the samples of genetic profiles and the sovereignty of the disciplinary management of the biologic of the population. Finally, this work also proposes the inclusion of interpretations of bioethics in the discursive context of biopolitics, interpreting the phenomena of biopolitical order under the biases of contemporary bioethics. We conclude, therefore, that the advantages offered by this type of databases for police investigation are numerous, functioning as a highly effective tool for the elucidation of crimes. Therefore, in relation to the principles of bioethics, the cataloging of genetic data in computerized databases for elucidation of crimes does not hurt respect for autonomy, because there is a legal provision in that order, it also does not interfere in the privacy and confidentiality of the individual, because it provides clear technical and operational conditions from the non-human interference to the individual information. And indeed, it preserves the justice of the act, when it sets limits on human behavior as it has the purpose of penalizing the sentenced individual to have his inclusion in genetic database. In relation to biopolitics, it is verified that these analytical tools of biopower do not intend to disqualify the importance of the principle of human dignity and the guarantee of their autonomy, as there are, by the state, the primary guarantees of non-interference and confidentiality of cataloged genetic information.

Key Words: Genetic databases. Bioethics. Biopolitics. Biopower.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	12
2.1 A MANIPULAÇÃO DO MATERIAL GENÉTICO E A GENÉTICA FORENSE.....	12
2.2 BANCOS DE DADOS GENÉTICOS PARA IDENTIFICAÇÃO CRIMINAL	16
2.3 A BIOÉTICA	17
2.3.1 A Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos e a Declaração Internacional Sobre os Dados Genéticos Humanos	20
2.3.2 A transdisciplinaridade em bioética	21
2.4 BIOPODER/BIOPOLÍTICA	23
3 OBJETIVOS	25
3.1 OBJETIVO GERAL	25
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	25
4 REFLEXÕES BIOÉTICAS E BIOPOLÍTICAS SOBRE OS BANCOS DE DADOS DE PERFIS GENÉTICOS PARA FINS CRIMINAIS	26
4.1 OS BANCOS DE DADOS DE PERFIS GENÉTICOS E A BIOÉTICA	26
4.1.1 A questão do respeito à autonomia	27
4.1.2 A questão da confidencialidade e privacidade	30
4.1.3 A questão da equidade e justiça	32
4.2 OS BANCOS DE DADOS DE PERFIS GENÉTICOS, A BIOPOLÍTICA E O BIOPODER	35
4.2.1 A inclusão da bioética no cenário da biopolítica/biopoder	37
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	40
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
ANEXOS	48
ANEXO 1 (DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS).....	48
ANEXO 2 (DECLARAÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DADOS GENÉTICOS HUMANO).....	65
ANEXO 3 (PROJETO DE LEI 2458/2011)	87

1 INTRODUÇÃO

A humanidade atravessa uma era de grandes conquistas em diferentes territórios da ciência. Pela primeira vez em sua história, o ser humano tem a possibilidade concreta de manipular seu material genético utilizando, para isso, tecnologia aplicada ao uso do ácido desoxirribonucleico (DNA). Isso a coloca em um lugar privilegiado de suas conquistas, mas, ao mesmo tempo, acentua uma enorme esfera de responsabilidades e compromissos para com as gerações futuras.¹

O desenvolvimento tecnológico na área de biologia molecular assim como propriedades intrínsecas da molécula de DNA, como a estabilidade química em diversos ambientes e situações, tem levado a um crescimento exponencial do uso dessa molécula. Dentre as aplicações da análise do DNA, se destaca seu uso na identificação individual humana e, conseqüentemente, sua utilização como mais uma ferramenta da criminalística.

Esses avanços, associados ao crescente desenvolvimento da informática, possibilitaram a criação de bancos de dados de DNA voltados à identificação individual humana. Esses bancos tem se mostrado eficazes no combate à criminalidade, e estão se mostrando indispensáveis e sendo implementado em diversos países, como é o caso do Brasil. A automatização de acesso aos perfis genéticos humanos nesses bancos tem trazido preocupações e dilemas aos governantes dos países que decidiram os adotar. A partir dessas preocupações, os países estão promovendo medidas legais e jurídicas sobre o tema, porém questiona-se se a normatização da criação de um banco de dados genéticos para identificação de criminosos, que claramente legaliza, também estaria legitimando.

As vicissitudes e os benefícios dos bancos de dados genéticos para fins forenses são questionadas quando se analisam os aspectos técnicos, éticos e normativos em relação às garantias de direitos individuais e coletivos. Dentre as fragilidades da implantação destes bancos de dados, se destaca a questão ética concernente à possibilidade de uso indevido dos perfis genéticos. A composição dos bancos, isto é, de quem serão os perfis genéticos que irão compor o banco de dados e qual o tempo máximo de catalogação, é igualmente um fator preocupante.

A bioética, atualmente, vem estendendo sua discussão sobre políticas públicas, econômicas e sociais, com a finalidade de intervir nas questões de abuso e injustiças². Portanto, vislumbra-se a necessidade de se refletir e discutir, sob seu amparo, um equilíbrio entre a criação de políticas de segurança públicas (como a implantação do banco de dados) cada vez melhores para a sociedade e a intervenção de mecanismos legitimadores no sentido de preservar a dignidade da pessoa humana, de acordo com os referenciais da bioética. Embasados nos referenciais de autonomia, privacidade, confidencialidade, equidade e justiça, esse trabalho traz à tona uma série de questionamentos acerca da eticidade da implantação dessa nova ferramenta da criminalística.

Outra questão abordada neste trabalho é a busca da interligação das finalidades dos bancos de dados genéticos para fins criminais com a biopolítica, analisando as normas reguladoras e as diretrizes fundamentais de determinação do poder governamental com a segurança da informação genética em sua catalogação estatal. A partir de um estudo comparativo e analítico, traça-se um paralelo entre o conceito de biopolítica/biopoder, baseado na teoria de Michel Foucault, com a estrutura de poder do governo, enquanto instituição detentora da titularidade da iniciativa de criação e manutenção desse tipo de bancos de dados genéticos.

O provável aumento da eficácia na elucidação de crimes e o impacto social que, eventualmente, terá no Brasil são os fundamentos que nos motivaram a traçar um estudo específico sobre as questões bioéticas relacionadas à criação e manutenção de um banco de dados de perfis genéticos para fins forenses. O trabalho se justifica pela busca de padrões de atuação eticamente aceitáveis para a catalogação de perfis genéticos nos bancos de dados de DNA. Também se justifica pela tentativa de se verificar os instrumentos controladores e administrativos relacionados aos bancos de dados genéticos, e questionar qual o possível alcance da força gestora e política do governo nessa catalogação dos perfis genéticos para fins criminais, através de um aprofundamento na teoria de biopolítica e biopoder.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 A MANIPULAÇÃO DO MATERIAL GENÉTICO E A GENÉTICA FORENSE

A genética, ciência hoje bem conhecida, teve seu início no começo do século passado após a releitura do trabalho seminal do monge austríaco Gregor Mendel, nascido Johannes Mendel, considerado o pai da genética. Com os resultados de seus experimentos com ervilhas, ele concluiu que, durante o processo de reprodução, ocorria uma passagem de elementos físicos controladores de características hereditárias aos descendentes, os quais hoje chamamos genes. Demonstrou ainda que a propagação entre gerações dos caracteres genéticos está sujeita às leis gerais de segregação e combinação. Após a releitura, foram propostas as “leis de Mendel”, que dizem respeito justamente à segregação dos alelos na formação dos gametas, sendo que genes situados em cromossomos diferentes e que não apresentam ligação gênica segregam independentemente.³

Em um segundo momento da história da genética, tivemos a elucidação estrutural básica da molécula do DNA (Figura 1) e a primeira proposta de como essa molécula se duplica, por Watson e Crick (1953).⁴ No momento atual, paralelo aos inúmeros trabalhos que estão sendo desenvolvidos na área, estamos vivendo as possibilidades da utilização pela sociedade dos recursos que a área da genética vem gerando.



Figura 1. Figura original do trabalho de Watson e Crick mostrando a estrutura básica da molécula de DNA.⁴

A genética é um ramo da biologia que estuda a transmissão dos caracteres hereditários em todas as suas manifestações, seja em indivíduos, famílias ou populações. Nesse sentido, a genética tem aplicabilidade nos diferentes ramos da ciência e da sociedade e pode ser entendida como o estudo do processo pelo qual as características individuais são passadas dos genitores para a prole, de modo que todos os seres vivos assemelham-se aos seus ancestrais.⁴

A genética forense é um ramo da genética ligada à área da criminalística que tem como objetivo central fornecer subsídios para a resolução de crimes onde há vestígios biológicos.⁵ Desenvolve metodologias e protocolos que permitem abordar uma série de questões de interesse na resolução de crimes. A base desses protocolos é o conhecimento atual sobre características intrínsecas da molécula de DNA, como a lenta degradação em determinados ambientes e temperaturas, mesmo após longo período de tempo, e o desenvolvimento de tecnologias de acesso a essa molécula. Com isso, tecnologias dessa natureza passaram a ser utilizadas e desenvolvidas na busca de resoluções de crimes e afins, isto é, passaram a fazer parte do rol de procedimentos utilizados na área forense.^{1,5}

O emprego de exames de DNA nas ações de investigação de paternidade, bem como a elucidação de crimes e na identificação de cadáveres vem revolucionando, nos últimos 30 anos, os alcances da criminalística e da medicina forense. Essa revolução foi iniciada em 1984 quando Alec Jeffreys, pesquisador britânico, descreveu as regiões hipervariáveis do genoma humano e um método de detecção que permitiriam a análise de pequenas quantidades de DNA que se encontram nas cenas de investigação criminal.⁶ A inclusão da tecnologia de análise de DNA para identificação criminal mudou totalmente o panorama da investigação, de tal modo que desde essa época, a análise forense de DNA tem contribuído para soluções de crimes de difícil resolução.⁷

É importante salientar que o uso e manejo das informações genéticas são precedidos por diretrizes e parâmetros eticamente aceitáveis catalogados na “Declaração Internacional Sobre os Dados Genéticos Humanos” (*International Declaration on Human Genetics*) (Anexo 2).⁸ Este documento, elaborado pela

Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (Unesco), contém considerações importantes a fim de garantir o respeito à dignidade humana e a preservação de autonomia e da confidencialidade dos dados genéticos humanos.

A análise genética de vestígios coletados de diferentes vítimas ou locais de crimes pode ajudar a desvendar os mais diversos tipos de delitos, como também inocentar pessoas acusadas por esses crimes. Com o advento da genética forense como mais uma ferramenta de suporte da criminalística, certos crimes de difícil resolução estão podendo ter um melhor andamento, pois podem possibilitar a geração de subsídios ao processo investigatório. Dentre situações em que a genética forense contribui podemos citar a identificação de suspeitos em crimes de qualquer natureza, identificação de cadáveres, identificação de órgãos e partes de cadáveres, estabelecimento de relação entre instrumento lesivo e vítima, estudo de vínculo genético entre a vítima e supostos aparentados, dentre outros. E ainda, nos casos em que não há suspeito, pode fornecer material para comparação com perfis genéticos depositados em bancos.⁵

Para o estabelecimento de quaisquer das conexões citadas acima parte-se da obtenção de perfis genéticos de vítimas, suspeitos e cenas de crimes. Perfil genético pode ser entendido como um conjunto de genótipos referente a regiões específicas do genoma de um indivíduo. As análises desses perfis foram evoluindo e tornaram, ao longo do tempo, uma parte indispensável da rotina de resolução de casos criminais. A metodologia mais utilizada hoje é a avaliação de STRs (*Short Tandem Repeats*) após a amplificação do material biológico com a técnica de PCR (*Polimerase Chain Reaction*; Reação em Cadeia da Polimerase, em português). A PCR é um metodologia de amplificação *in vitro* que promove a multiplicação de pontos específicos do genoma, de modo a propiciar a elaboração de um perfil genético da pessoa que deu origem ao DNA analisado.⁹

Como exemplo, temos, representado na Figura 2, um exemplo de eletroferograma (genotipagem obtida a partir da leitura da marcação fluorescente dos iniciadores dos STRs por sequenciamento automático) a partir do qual obtêm-se o perfil genético. Nesse exemplo o perfil genético do indivíduo é: D8S117913/13;

D21S1129/29; D7582011/12; CSF1PO8/12; D3S135817/18; TH016/7;
 D13S31712/13; D16S5390/12; D2S133817/19; D19S43313/13; VWA16/17;
 TPOX8/10; D18S5115/16; Amelogenina XY; D5S81811/12; FGA22/23.

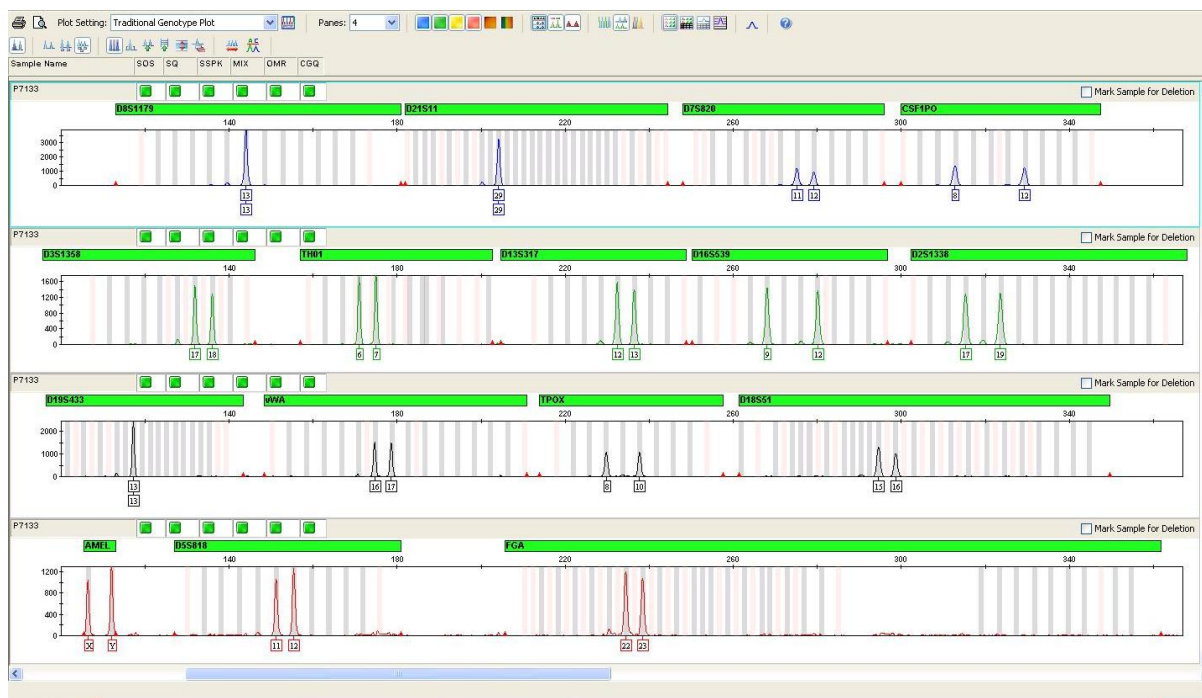


Figura 2. Eletroferograma obtido a partir da análise de 15 STR e a amelogenina a partir do qual pode ser obtido o perfil genético do indivíduo (Figura gentilmente cedida por Arthur Estivalet Svidzinski, Perito Criminal da Polícia Civil do Distrito Federal).

A fidelidade de amplificação dos STRs indica que a genotipagem genética pode ser facilmente interpretada e catalogada em bases de dados automatizadas. Os marcadores genéticos do tipo STRs são multialélicos e se distribuem amplamente por todo o genoma, encontrando-se tanto em regiões codificantes como não codificantes. As regiões não codificantes são aquelas que não fornecem informações para a tradução de aminoácidos e, portanto, espera-se que não forneçam informação a respeito das características morfológicas do indivíduo. A única informação que se tem é um código anônimo relativo ao perfil genético do indivíduo. A utilização desse tipo de marcadores STRs é um dos grandes responsáveis pelo grande avanço da genética forense, pois as regiões geralmente analisadas para fins forenses fornecem informação suficiente para a identificação individual, mas, por outro lado, não permitem a identificação de características morfológicas dos indivíduos.¹⁰

Porém, a utilização desse exame na identificação de criminosos fica limitada nos casos em que não há um suspeito conhecido ou que este não consente em fornecer material biológico para comparação. Nestes casos, há um perfil genético de amostra coletada na cena do crime, isto é, a amostra questionada que, segundo Farias, “é a amostra em que se quer descobrir a identidade”, mas não há perfis genéticos dos possíveis suspeitos para comparação, constituindo assim uma falta de amostras de referência que, segundo o mesmo autor, são “aquelas em que se conhecem a procedência”¹¹

Em casos criminais fechados, pode-se ter a ausência de apresentação de um suspeito para comparação. Nestes casos, se não há banco de dados, mesmo que a amostra questionada seja analisada, gerando custos para o sistema, ela pode passar muito tempo a espera do material de um suspeito para comparação. Para Casabona, um banco de dados de perfis genéticos permitiria a resolução de crimes para os quais não há suspeitos, e que de outra forma podem permanecer insolúveis.¹²

2.2 BANCOS DE DADOS GENÉTICOS PARA IDENTIFICAÇÃO CRIMINAL

Bancos de dados de perfis genéticos são conjuntos estruturados de resultados de análises de perfis genéticos mantidos, em geral, em uma base de dados informatizada.¹² Do ponto de vista da criminalística, o banco tem o propósito básico de contribuir para a resolução de ações judiciais criminais. Os avanços da automação na tecnologia de obtenção de perfis genéticos facilitam a criação de uma base de dados para fins de comparação. Ainda, à medida que se aumenta o número de pessoas incluídas nessa base de dados, aumenta a probabilidade de se alcançar a identificação de suspeitos. Funciona, portanto, como uma ferramenta de investigação, permitindo o confronto automatizado de perfis genéticos procedentes de diversas fontes. As amostras questionadas podem, assim, ser confrontadas com as amostras de referência de suspeitos e condenados, a depender da composição do banco.¹³

Diferentes bases de dados são utilizadas no mundo. Dentro do contexto criminal, a Inglaterra foi o primeiro país a criar um banco de dados de perfis genéticos.¹² Este tem o propósito de armazenar e correlacionar perfis genéticos das amostras biológicas extraídas dos vestígios de crime e de indivíduos suspeitos e condenados pela prática dos mais variados crimes. Dentre os diversos softwares de cruzamento de dados já desenvolvidos, o CODIS (*Combined DNA Index System*), desenvolvido pelo FBI (*Federal Bureau of Investigation*) nos Estados Unidos, vem sendo o mais utilizado e está em plena expansão.¹⁴

No Brasil, enquanto o banco ainda não está em atividade, a utilização da análise de DNA humano ainda está restrita aos casos criminais fechados, onde se comparam as amostras extraídas na cena do crime ou da vítima com amostras dos suspeitos; casos civis de identificação de desaparecidos e na investigação de paternidade. A identificação por meio do perfil genético auxilia o início das investigações, apontando, por meio das amostras colhidas na cena do crime, suspeitos que não apresentariam qualquer ligação com o delito se não houvesse correlação genética deste com as amostras questionadas.¹³

Em 18/04/2009, Brasil e Estados Unidos assinaram um acordo de cooperação internacional para criação do primeiro banco de dados de perfis genéticos brasileiro de âmbito nacional para fins de identificação forense tendo como base o CODIS.¹⁵ A idealização deste projeto tomou forma e potencialidade pelo Projeto de Lei 2458/2011 (Anexo 3)¹⁶ que autoriza o estado brasileiro a compor o seu primeiro banco de dados genéticos para identificação criminal.¹⁶ Com isso espera-se que a resolução de crimes assim como a criminalidade venha a diminuir paulatinamente no país.

2.3 A BIOÉTICA

A bioética, como uma ética aplicada à vida, busca se relacionar com as questões de direitos humanos e de cuidados com a vida em sua plenitude, dentre outros. A mesma agrega valores morais, sejam estes denominados direitos, princípios, virtudes ou cuidados.¹⁷ A evolução das ciências biológicas e das

tecnologias aplicadas a análise do DNA, especialmente no século XXI, fez com que surgissem novas possibilidades de intervenções nessa área. Juntamente com essas novas tecnologias, emergiram novos conflitos éticos jamais antes concebidos e, para os quais não há respostas prontas.¹⁸

Para se buscar uma mediação a estes conflitos é necessário analisá-los a partir de um prisma transdisciplinar, sendo a bioética o campo do conhecimento que proporciona esse debate, estabelecendo um diálogo entre os diferentes ramos do saber na busca de soluções eticamente adequadas a tais controvérsias.¹⁷ Dessa forma, a bioética recusa qualquer projeto globalizante, qualquer sistema fechado de pensamento, reconhecendo a urgência de uma troca dinâmica entre as ciências biológicas e as ciências humanas.¹⁸

O nascimento da bioética está associado a acontecimentos históricos e personagens. Segundo sugere alguns autores, o médico Fritz Jahr teria sido o primeiro estudioso a utilizar a palavra *bioética*, ao propor, em 1927, em um artigo publicado no periódico alemão *Kosmos*¹⁹, uma ética de respeito a todos os seres vivos.^{20;21} Mais tarde, em 1971, Van Rensselaer Potter, preocupado com questões que envolviam a ecologia, a degradação do meio ambiente e a sobrevivência da vida no nosso planeta, propôs um conjunto de valores morais e interfaces diferentes daquela provocada inicialmente por Fritz e denominou também de *bioética*.²² No mesmo ano, André Hellegers, ginecologista e obstetra, fundou o *Kennedy Institute*, na Universidade de Georgetown. Este médico, preocupado com a ética médica que não conseguia ajudar os profissionais nas difíceis decisões sobre o uso ou não de biotecnologias, criou o renomado instituto com o objetivo de abranger parâmetros morais além do código de ética hipocrático, para uma ética mais ampla, que ele também chamou de *bioética*.²¹

A origem da bioética pode também ser atribuída a outros fatos. Dentre estes está a publicação, em 1966, do artigo de Henry Beecher no *The New England Journal of Medicine*, sobre os abusos de médicos em relação aos pacientes em experimentos clínicos controversos e abusivos.^{23,24} O exemplo mais contundente destas experimentações absurdas foi o “caso Tuskegee”, em que homens negros sífilíticos foram usados, por cerca de 40 anos, em experimentos clínicos sobre a

sífilis, cujo objetivo era observar a evolução natural da doença sem tratamento. Essa experimentação abusiva teve uma convivência criminosa por parte da comunidade científica geral dos Estados Unidos, haja vista que artigos foram publicados sobre os resultados sem que ninguém se opusesse a essa transformação de seres humanos em “cobaias”.^{24;25}

A reação da população, impulsionada por ideais de direitos humanos e ativistas do movimento negro e feminista,²⁶ forçou o governo americano a criar, em 1974, a “Comissão Nacional para Proteção de Sujeitos Humanos nas Pesquisas Biomédicas e Comportamentais”. Em 1978, a comissão apresentou um relatório intitulado: “Relatório Belmont: Princípios Éticos e Diretrizes para a Proteção de Sujeitos Humanos nas Pesquisas” a respeito dos trabalhos realizados.²⁷ Este relatório, que apresentava diretrizes morais que deviam pautar pesquisas com humanos, é considerado um marco histórico dentro do crescimento exponencial dos ideais bioéticos propostos por Potter. Essas diretrizes ficaram conhecidas em toda a comunidade científica como os três primeiros princípios da bioética: respeito às pessoas, depois denominado de autonomia, beneficência e justiça.²¹

Contudo, a bioética obteve expansão mundial pela publicação do livro *Principles of Biomedical Ethics* em 1979.²⁸ Nessa obra, os autores Beauchamp e Childress propõe a ampliação dos três princípios universais expressos no Relatório Belmont - a beneficência, a justiça e o respeito à autonomia – para quatro, com a inclusão da não maleficência. Os princípios universais são geralmente aplicados na busca de ponderação dos prós e contras em determinadas situações, isto é, são evocados na tentativa de resolução de conflitos. Apesar de muito criticado²⁹, é ainda pertinente e satisfatório quando aplicado à pesquisa envolvendo seres humanos e em casos de limite de atuação da ciência.³⁰

Atualmente na bioética, as pesquisas biotecnológicas tendem a ser orientadas, também, por outros princípios éticos ou até com concepções éticas estranhas ao principialismo. No entanto, ao associar esses outros princípios éticos num modelo de princípios *prima facie*, sem que nenhum princípio tenha prioridade sobre os demais, acontece uma abordagem do fenômeno pelos princípios de forma integrada. Isso geralmente origina modelos normativos e conceituais, porem ainda

se destaca o modelo principialista. Desta forma, a fundamentação da bioética em princípios está no fundamento de muitas resoluções e diretrizes acerca das condições éticas necessárias para se desenvolver pesquisas biotecnológicas, como é o caso da manipulação genética para a criação do banco de dados genéticos para fins criminais.³⁰

Dentro do contexto dos quatro princípios tradicionais, verifica-se que há um desdobramento do princípio do respeito à autonomia e da justiça, em correntes paralelas ao contexto desses dois princípios. O princípio do respeito à autonomia se desdobra na confidencialidade e privacidade do indivíduo e divide a responsabilidade do respeito à autonomia com o princípio de respeito à informação individual. Já o princípio da justiça se desdobra em equidade, pois se entende que uma situação justa deve possuir uma delineação equânime entre os dados a serem analisados.³⁰

2.3.1 A Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos e a Declaração Internacional Sobre os Dados Genéticos Humanos.

A Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos³² (Anexo1), aprovada durante a 33ª Conferência Geral da Organização das Nações Unidas para a Educação, para a Ciência e Cultura (Unesco), em 19 de outubro de 2005, em Paris, representa um marco para a bioética no mundo. Este documento internacional, formado por 28 artigos, abrange tópicos e artigos concernentes a questões sociais, sanitárias, ambientais e de preservação da dignidade humana. Além disso, trouxe, para o cenário mundial, questões acerca de desenvolvimento social, tema este muito debatido em países como o Brasil, um país sulista em desenvolvimento.³²

É considerado o documento internacional mais abrangente, integrando o escopo da ética com a questão da defesa de populações vulneráveis e da dignidade humana. Leva em consideração as dimensões sociais, legais e ambientais, o que a molda com contornos mais humanos e contextualizados. Além disso, contempla os avanços na área da ciência e tecnologia. Para Saada³³, a declaração apresenta uma

mudança paradigmática no contexto da bioética, abrindo novos espaços para que “a reflexão ética seja uma ferramenta necessária para que os governos possam estabelecer leis, normas e legislações adequadas ao campo bioético.”³³

A Declaração Internacional Sobre Dados Genéticos Humanos da Unesco⁸ (Anexo 2), está dividida em 27 artigos, distribuídos em sete capítulos. Em seu preâmbulo, reconhece que a informação genética é parte do acervo geral dos dados médicos e que o conteúdo de qualquer dado médico, aí compreendidos os dados genéticos e os proteômicos, está intimamente ligado ao contexto e depende das circunstâncias de cada caso, bem como a informação genética.⁸

Ademais, reconhece a Declaração que os dados genéticos são singulares, por sua condição de dados sensíveis, e define que os dados genéticos humanos consistem na informação sobre as características hereditárias das pessoas obtidas por análises dos ácidos nucleicos e outras análises científicas. Reconhece também que os dados proteômicos humanos referem-se à informação relativa às proteínas de uma pessoa, a qual inclui sua expressão, modificação e interação. Por fim, destaca-se a necessidade de divulgação da Declaração, cooperação internacional nas pesquisas e partilha dos benefícios dos testes e exames realizados.⁸

2.3.2 A transdisciplinaridade em bioética

Os níveis de conhecimento podem ser classificados em monodisciplinar, pluridisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar, sendo que níveis de conhecimento disciplinares e transdisciplinares não são antagonistas, mas complementares³⁴. A monodisciplinaridade constitui um corpo específico de conhecimentos inerentes a uma determinada ciência, de acordo com seus próprios antecedentes de educação, treinamento, procedimentos e conteúdos. Já a pluridisciplinaridade diz respeito ao estudo de um objeto por várias disciplinas ao mesmo tempo. Ocorre quando para a solução de um problema é necessária a obtenção de informações de outras áreas envolvidas, sem que as disciplinas relacionadas com o processo, sejam modificadas ou enriquecidas.^{34,35}

Todavia, o resultado continua limitado a uma estrutura do campo disciplinar. Por outro lado, na interdisciplinaridade, as diferentes disciplinas trocam interações reais devido a uma certa reciprocidade no intercâmbio, o que acaba produzindo um enriquecimento mútuo.³⁶ Representa o esforço em superar tudo o que esta relacionado ao conceito de disciplina. Assim, interdisciplinaridade é parte de um movimento que busca a superação da disciplinaridade.³⁷

A transdisciplinaridade, conceito a ser abordado nesse trabalho, se interessa pela dinâmica gerada pela ação de vários níveis de realidade ao mesmo tempo.³⁷ Esse conceito engloba e transcende o que passa por todas as disciplinas, reconhecendo o desconhecido e o inesgotável que estão presentes em todas elas. Desta forma, ela é uma ampliação da visão do mundo e uma aventura de espírito que representa uma nova atitude diante do saber.³⁵

Em bioética, o pensamento transdisciplinar é constante e muito bem vindo, sendo que os temas tratados pelo ponto de vista principialista devem conter uma liberdade para os diversos saberes, com o propósito de chegar a novas leituras de problemas que não são plenamente alcançados pelos saberes individuais.¹⁷ Essa ideia é similar à teoria do pensamento de Edgar Morin, que traz a complexidade como um fator de agregação, não para tornar o tema complicado, confuso, mas para religar os saberes que foram fragmentados com o passar do tempo nas ciências, isto é, incorpora o caráter transdisciplinar para o fenômeno estudado.³⁷

Morin incorporou a epistemologia da complexidade em suas obras a partir da década de 60, e assim integrou os diversos modos de pensar, opondo-se ao pensamento linear e reducionista, assim como estabeleceu princípios e paradigmas para a “teoria da complexidade”³⁸. Propôs que devemos ir além do objeto em que se apoia nos referenciais disciplinares, ou mesmo interdisciplinares, avançando para uma transdisciplinaridade.³⁷

Portanto, a bioética recusa qualquer projeto globalizante, qualquer sistema fechado de pensamento, reconhecendo a urgência de uma troca dinâmica entre as ciências biológicas, as ciências humanas, a arte e a tradição.¹⁷ Pode-se dizer que

este enfoque transdisciplinar está inscrito em nosso próprio cérebro, pela interação dinâmica entre seus dois hemisférios. O estudo conjunto da natureza e do imaginário, do universo e do homem, poderia assim nos aproximar mais do real e nos permitir enfrentar melhor os diferentes desafios de nossa época.³⁵

2.4 BIOPODER/BIOPOLITICA

Foucault contextualizou, em primeira instância, os termos “biopolítica” e “biopoder” ao descrever, em seu livro “A história da sexualidade: a vontade de saber”, o histórico e alusões do direito de morte ou morrer (causar a morte ou deixar viver) e o poder absoluto dos “soberanos” sobre a vida dos seus “súditos”. Ele conceituou, de forma indireta, a biopolítica como sendo “uma série de intervenções e controles reguladores da população” e o biopoder simbolizando “o poder soberano de administração dos corpos e gestão calculista da vida”.³⁸

A biopolítica e o biopoder têm sido entendidos de muitos modos, sendo algumas definições mais rigorosas do que outras. Corroborando Foucault, Hardt e Negri interpretam o biopoder como sendo a integralização da soberania e do poder do Estado frente à gestão dos corpos humanos. Segundo esta teoria, observa-se uma forte tendência do Estado, independente do regime que adota, de incorporar o domínio “soberano” sobre a população, seus “súditos”. E a biopolítica serviria para intervir sobre o biológico de sua população por meio de normas de regulamentação e tecnologia disciplinar.³⁹

Em seus textos sobre biopolítica e biopoder, Foucault fala de uma mudança fundamental no modo como a vida é encarada pelo poder. Ele divide a sociedade de dois modos de operacionalização do poder: as sociedades de soberania e as sociedades disciplinares. Nas sociedades de soberania, o soberano detém o direito sobre a vida e a morte de seus súditos. O poder aí se exerce no limite da vida. Nas sociedades disciplinares, no entanto, o poder sobre a vida não vai mais se voltar para os momentos em que ela pode ser extinta. Pelo contrário, o poder sobre a vida, o biopoder, vai tratar de gerir a vida em toda a sua extensão, de organizá-la, majorá-la, vigiá-la, para que possa ser incluída, de forma controlada (biopolítica), nos

aparelhos de produção capitalistas.^{38;40} Não se trata mais de uma lei que vise a morte, trata-se de “distribuir os vivos em um domínio de valor e utilidade”⁴⁰. É uma nova lei, sutil, intrínseca e normalizadora, que vai se utilizar de diversos aparelhos (médicos, administrativos, tecnológicos, biotecnológicos, etc) para regular e controlar a vida.

Em outros contextos e, divulgados por estudiosos em biopolítica e biopoder, o poder soberano e o controle sobre a vida se pauta justamente na funcionalização do corpo humano, que torna própria a forma de ser do homem. Ainda que a vida não seja exaustivamente integrada em técnicas que a dominem, a biopolítica e o biopoder surgem, sutilmente, como uma intervenção no modo de viver dos homens.⁴¹ O biológico reflete-se diretamente no político, e esse reflexo se caracteriza no momento em que a própria espécie entra em jogo nas estratégias de controle do governo.⁴⁰ Segundo relata Bauman⁴², a modernidade, mais especificamente o século XIX, trouxe consigo a instalação do poder sobre o homem enquanto ser vivo, poder no qual a punição e o castigo foram substituídos pela fiscalização.⁴² Identificado por essa observação, pode indicar que a biopolítica lida com a população como problema político, biológico e de poder.⁴³

Hardt e Negri mostram que o poder não é mais restritivo, punitivo e não se exerce verticalmente, como antigamente. O poder apresenta a forma de uma rede horizontal esparramada, entrelaçada ao tecido social e à sua heterogeneidade, articulando singularidades étnicas, religiosas, minoritárias; requerendo novas modalidades de controle. Seus mecanismos de monitoramento estão mais difusos, ondulantes, iminentes e incidem sobre as mentes, prescindindo de intermediações institucionais. Dessa forma, os mecanismos funcionam por meio de sistemas de comunicação, redes de informação, atividades de enquadramento e, também, de mecanismos de interiorização, que são reativados pelos próprios sujeitos.⁴¹

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar as relações entre a criação do banco de perfis genéticos no Brasil, sua legislação específica e a bioética com base na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Avaliar a normatização e o funcionamento legal do primeiro banco de dados genéticos para fins criminais do Brasil.
- Apontar os principais problemas ético-legais relacionados ao banco de dados de DNA, embasados nas diretrizes basilares da bioética e nos tratados internacionais que discorrem sobre o tema.
- Estudar as principais repercussões da catalogação desses perfis genéticos em relação aos princípios de respeito à autonomia, confidencialidade, privacidade, equidade e justiça.
- Discutir, sob um enfoque biopolítico, a biorregulamentação estatal das amostras de perfis genéticos e a crescente gestão disciplinar do biológico da população com a adesão dos preceitos da bioética principialista no contexto analítico da biopolítica e biopoder.

4 REFLEXÕES BIOÉTICAS E BIOPOLÍTICAS SOBRE OS BANCOS DE DADOS DE PERFIS GENÉTICOS PARA FINS CRIMINAIS

4.1 OS BANCOS DE DADOS DE PERFIS GENÉTICOS E A BIOÉTICA

Os bancos de perfis genéticos para fins criminais possuem o propósito de fornecer uma base de dados para comparação e, deste modo, auxiliar os órgãos de segurança pública a elucidar crimes que contenham vestígios biológicos em sua cena.⁴⁴ Estima-se assim que a catalogação de dados de perfis genéticos em uma base de dados informatizada possa gerar grandes benefícios para a sociedade. Por outro lado, essa catalogação, tem levantados profundos questionamentos éticos e confrontando diversos princípios constitucionais de garantias dos direitos individuais das pessoas a eles submetidos¹³. A bioética, ciência transdisciplinar¹⁷, é capaz de mediar conflitos de natureza moral e ética em determinadas circunstâncias, dentre elas, os conflitos diretamente ligados à criação e manutenção dos bancos de dados de DNA. O que se observa, em linhas gerais, é que se faz necessário uma reflexão transdisciplinar sobre a formação dessas bases de dados. A questão requer e necessita de uma discussão com base nos referenciais básicos e complementares da bioética.³⁰

Em 4 de outubro de 2011 foi promulgado o Projeto de Lei 2458/11 (Anexo 3)¹⁶ que busca trazer um embasamento legal para a questão da catalogação dos dados genéticos humanos com o propósito de aumentar a eficiência da resolução de crimes no cenário nacional. Porém, além da questão normativa, surge o questionamento da necessidade de discussão ética da implantação dos bancos de dados. Diante do conhecimento das questões técnicas pertinentes e da legislação associada, o presente trabalho propõe que a melhor alternativa para argumentar é a utilização dos princípios e diretrizes da bioética, como: autonomia, confidencialidade, privacidade, equidade e justiça.³⁰

4.1.1 A questão do respeito à autonomia

A Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos (Anexo 1)³² tem como objetivo

proporcionar um enquadramento universal de princípios e procedimentos que orientem os Estados na formulação de sua legislação, das suas políticas ou de outros instrumentos em matéria de bioética.

e as normas elaboradas baseadas na declaração deverão

contribuir para o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, garantindo o respeito pela vida dos seres humanos e as liberdades fundamentais, de modo compatível com o direito internacional relativo aos direitos humanos.³²

Em consonância, a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos⁸, diz em seu preâmbulo, que *“o interesse e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre os direitos e os interesses da sociedade e da investigação”*.⁸ Portanto, reconhece que os dados genéticos humanos podem ser passíveis de investigação para diversas finalidades, mas não devem servir de interesse para nenhuma hipótese que possa prejudicar o bem estar do indivíduo. Além do mais, a mesma declaração apresenta orientações que visam assegurar que todos os dados genéticos devem estar amparados por procedimentos transparentes e de confiabilidade ética, como pode ser visto no artigo 6º, alínea a:

Do ponto de vista ético, é imperativo que os dados genéticos humanos e os dados proteômicos humanos sejam recolhidos, tratados, utilizados e conservados com base em procedimentos transparentes e eticamente aceitáveis.⁸

O respeito à autonomia do indivíduo está diretamente ligada ao pressuposto acima descrito, pois os “procedimentos transparentes” devem garantir ou prever a garantia de uma aceitabilidade prévia do indivíduo, mediante a um consentimento esclarecido, sob a retirada e manipulação de seu material genético. Em relação aos bancos de dados genéticos forenses, esses patamares de transparência dos procedimentos devem estar descritos em leis que normatizem o seu uso.

A alínea “a” do artigo 8º da mesma declaração também prevê garantias de respeito à autonomia e consentimento do indivíduo em relação à retirada e catalogação dos dados genéticos humanos, além de protegê-lo em relação ao seu bem estar físico:

O consentimento prévio, livre, informado e expresso, sem tentativa de persuasão por ganho pecuniário ou outra vantagem pessoal, deverá ser obtido para fins de recolha de dados genéticos humanos, de dados proteômicos humanos ou de amostras biológicas, quer ela seja efetuada por métodos invasivos ou não invasivos (...) ⁸

O projeto de Lei 2458/2011 (Anexo 3) ¹⁶ não prevê os “procedimentos transparentes” e nem o “consentimento prévio, livre, informado e expresso” que asseguraria o respeito à autonomia do indivíduo. Em contraponto, este projeto de lei identifica uma obrigatoriedade da extração e identificação do perfil genético aos condenados por crime praticados, dolosamente, com violência de natureza grave contra a pessoa ou por crimes considerados hediondos. A redação da lei, em seu artigo 3º ficou assim:

A lei nº 7.210, de 11 de julho de 1984 (Lei de Execução Penal), passa a vigorar acrescida do seguinte art. 9-A:

Os condenados por crime praticado, dolosamente, com violência de natureza grave contra a pessoa, ou por qualquer dos crimes previstos no art 1º da Lei nº 8.072, de 25 de julho de 1990, serão submetidos, obrigatoriamente, à identificação do perfil genético, mediante extração do DNA (ácido desoxirribonucleico), por técnica adequada e indolor. ¹⁶

Em concordância a essa questão, temos o ordenamento jurídico brasileiro que, em seu texto constitucional, dá um caráter legal e permissivo à conduta expressa na lei acima citada. Nesse caso, sobressai o princípio da legalidade ou previsão legal (art. 5º II, Constituição Federal do Brasil), em que prevê, taxativamente, na seção dos direitos e garantias individuais, que “ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei”. ⁴⁵ Portanto, se o texto da lei obriga o indivíduo à catalogação, este ato se torna permitido, mesmo infringindo o respeito à autonomia.

O poder de decidir ou autodeterminação e o poder de usar o próprio corpo, baseado na posse que se tem dele, é o que chamamos de princípio da autonomia.²⁸ Essa autonomia abrange também o genoma que, por sua vez, pode ser considerado como individual e também coletivo, como pertencente ao indivíduo e à espécie humana. Em relação à catalogação genética em banco de dados, pode-se dizer que o perfil genético constitui um valor em si próprio que comporta a dignidade do ser humano como indivíduo singular e a dignidade da espécie humana como um todo. Esse perfil genético, considerado como ora individual ora coletivo deve ser respeitado e protegido.³¹

A autonomia surge como princípio moral no âmbito dos direitos humanos fundamentais formulados pela Declaração Universal dos Direitos Humanos⁴⁶. Este princípio foi concebido pela bioética no sentido do paciente ou do sujeito objeto de pesquisa ou de manejo biotecnológico. O indivíduo também pode ser tratado de acordo com o desejo ou a beneficência de outro, deixando ao lado sua autonomia. Ou ainda, pode ser tratado como uma pessoa que tem o direito de decidir sobre as questões essenciais relativas a sua vida e às preferências pessoais, sendo que a pessoa do médico ou pesquisador deve respeitar o desejo universal do indivíduo em questão.⁴⁶

Ademais, o princípio da autonomia se relaciona com a questão do consentimento livre e esclarecido dos indivíduos catalogados no banco de dados genéticos.²⁸ Podemos, portanto, concluir que o principal problema ético-legal dos bancos de dados genéticos forenses surge com o não consentimento do indivíduo para se catalogar o seu perfil de DNA. É indiscutível o potencial dos bancos de dados para auxiliar na investigação criminal, mas não se pode esconder a problemática ética adjacente a eles, relacionada à possibilidade de que algumas das amostras e dados catalogados sejam obtidos sem o consentimento dos indivíduos apenados.⁴⁴

Lorente Acosta, em contrapartida, ressalta que “os direitos fundamentais não são absolutos e podem sofrer restrições em situações onde se exigem interesses superiores.”⁴⁴ Como exemplo pode ser citado o questionamento gerado pelo ato de

retirada de amostra biológica de um indivíduo. A partir da promulgação da lei, esse é um ato legal, porém questiona-se se é moral, isto é, a legitimidade fica questionada perante o cerceamento do princípio de respeito à autonomia. Contudo, perante a infração penal cometida e, vindo a tornar-se condenado, o sujeito perde total ou parcialmente seu direito ao autogoverno do corpo. Assim, de acordo com o Projeto de Lei, há uma perda de direito à autonomia no momento em que o indivíduo é condenado, ficando um pressuposto que ele próprio estaria abrindo mão de sua autonomia no momento em que comete o crime.⁴⁴

4.1.2 A questão da confidencialidade e privacidade

A Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos (Anexo 1)⁸ também prevê o respeito à confidencialidade e privacidade do indivíduo ao relatar, com relação as informações da vida privada, em seu artigo 9º, que

com o esforço máximo possível de proteção, tais informações não devem ser usadas ou reveladas para outros propósitos que não aqueles para os quais foram coletadas ou consentidas, em consonância com o direito internacional, em particular com a legislação internacional sobre os direitos humanos.⁸

O inciso X do artigo 5º da Constituição Federal Brasileira também oferece proteção ao direito à reserva da intimidade assim como ao da vida privada:

são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação”.⁴⁵

A privacidade é a limitação do acesso às informações de uma dada pessoa, bem como do acesso à própria pessoa e à sua intimidade. É a preservação do anonimato e dos segredos. O artigo XII da Declaração Universal dos Direitos Humanos⁴⁶, proposta pela ONU em 1948, já estabelecia o direito a não interferência na vida privada pessoal ou familiar. Por isso, as instituições têm a obrigação de manter um sistema seguro de proteção aos documentos que contenham registros

com informações dos indivíduos. No caso dos bancos de dados genéticos, as normas e rotinas de restrição de acesso aos documentos de identificação e a utilização de senhas de segurança do sistema informatizado devem ser continuamente aprimoradas. Por sua vez, o acesso de terceiros envolvidos no atendimento, como seguradoras e outros prestadores de serviços, deve ser terminantemente proibido.

Em relação à proteção da privacidade e confidencialidade do indivíduo, há uma legitimação moral do projeto de lei por se prever aspectos de manutenção e sigilo às amostras biológicas e aos perfis genéticos.⁴⁷ Sabendo que a gestão de bancos de dados genéticos fica a cargo do poder público, através da atuação das polícias federal e civil, temos de considerar quais são os quesitos relacionados aos seus procedimentos da implantação. O que se espera e anseia é por aspectos rigorosos de segurança e sigilo, sendo necessário abranger todos os aspectos da moralidade e ética pública a fim de prever os limites da atuação dos servidores nessa logística.

No caso da genética forense e sua aplicação com os bancos de dados de DNA, o que atesta a sua legitimidade no processo de catalogação é a garantia de que as regiões do genoma analisadas para fins forenses, em geral, não codificam proteínas. Neste sentido, podemos afirmar que essa análise não fornece informação sobre características morfológicas e fenotípicas do indivíduo, mantendo, portanto, a confidencialidade da amostra. A única informação que se obtém dessas análises é o sexo do indivíduo e o seu perfil genético que é semelhante a um código de barras, isto é, um código anônimo individualizador. Essas técnicas de análises, que obtém o perfil genético, conseguem apenas comparar um perfil com outro perfil genético e se as similaridades probabilidade estatísticas forem suficientemente altas, pode se dizer que um perfil é compatível com o outro analisado.¹⁰

A garantia da preservação do segredo das informações, além de uma obrigação legal contida na Constituição Federal Brasileira⁴⁵ e na maioria dos Códigos de Ética profissional, é um dever *prima facie* de todos os profissionais e também das instituições. O dever *prima facie* é uma obrigação que se deve cumprir, a menos que conflite, numa situação particular, com outro dever de igual ou maior

porte.³⁰ O Projeto de Lei 2458/2011(Anexo 3)¹⁶ elenca o compromisso de sigilo dos dados genéticos humanos, seguindo as diretrizes da declaração e, contempla também a responsabilidade estatal de sua catalogação e posterior manutenção, evidenciado nos parágrafos a seguir do artigo 2º.

§1º As informações genéticas contidas nos bancos de perfis genéticos, não poderão revelar traços somáticos ou comportamentais das pessoas, exceto determinação genética de gênero, consoantes as normas constitucionais e internacionais sobre direitos humanos, genoma humano e dados genéticos.

§2º Os dados constantes dos bancos de perfis genéticos terão caráter sigiloso, respondendo civil, penal e administrativamente aquele que permitir ou promover sua utilização para fins diversos dos previstos nesta lei ou em decisão judicial.

Portanto, pode-se concluir que as informações genéticas catalogadas em base de dados informatizadas tendem a ter uma qualidade substancial em seu sigilo, conferindo assim um atestado positivo de controle da confidencialidade e privacidade dos dados genéticos humanos.

4.1.3 A questão da equidade e justiça

O princípio da equidade está intimamente ligado ao princípio da justiça. A justiça é uma virtude que consiste em dar a cada um o que é seu. Representa uma preocupação com a igualdade e a proporcionalidade – equivalência e proporção. A justiça implica uma correta aplicação do Direito, de modo a evitar a parcialidade, enquanto que a equidade tende a tratar os iguais de modo igual e de maneira desigual os desiguais, na proporção de sua desigualdade e de acordo com seu mérito ou necessidade.⁴⁸

Dentro do contexto dos bancos de dados genéticos para identificação de criminosos, fica uma ponderação em relação à quais critérios utilizar para prever a catalogação dos indivíduos nessa base de dados. Além dos critérios, quais indivíduos estariam sendo catalogados e, por fim, qual o tempo de permanência da

informação genética.¹³

O princípio de justiça ou da equidade está associado à necessidade de se distribuírem, equitativamente, os riscos e benefícios inerentes a esta participação e referido à escolha dos sujeitos, objeto de ação judicial com particular atenção aos sujeitos e populações denominados “vulneráveis”, que deverão ser objeto de medidas especiais de amparo ou proteção. Os princípios da justiça e equidade são atinentes à relevância social e devem promover vantagens para os indivíduos (instituições e até mesmo o acusado, quando for o caso), bem como minimizar o ônus para o sujeito vulnerável. Esses princípios podem ficar comprometidos caso não exista igualdade de interesses entre os envolvidos. Caso sejam ocultados ao acusado os devidos esclarecimentos sobre seus direitos e sua participação na composição dos bancos, existirá uma grande vantagem para a instituição.²⁰

Os critérios de seleção de indivíduos para a inclusão de seus perfis genéticos e o tempo de permanência desses dados na base é que tornam a criação de um banco de dados genéticos um tanto conflitante em seus aspectos éticos e deontológicos. Tal conflito não é posto no sentido de frear ou impedir a criação de uma base como esta, mas que possam se realizar com garantias técnicas suficientes e com proteção aos direitos fundamentais que possam ser afetados por sua realização.¹³

Do ponto de vista da bioética, seria interessante e mais bem aceito pensar em um banco de dados genéticos com a inclusão total da população de determinado país, seguindo a identificação civil por digitais que a partir de certa idade far-se-ia o registro e a catalogação do indivíduo em uma base de dados. Essa opção é descartada em diversos países, incluindo o Brasil, devido aos elevados custos, recursos humanos e tecnologia necessária para gerenciar tamanha base de dados. Portanto, a tendência que se observa é a de haver uma seleção, mediante alguns critérios, de um público-alvo no qual se investiria essa catalogação.¹²

Diante da impossibilidade e improbabilidade de um banco da população geral, o que parece ser mais equitativo e justo é delinear um grupo de indivíduos que, ao menos inicialmente, comporia o banco com base em experiência de sucesso em

outros lugares. Observa-se que nos países em que há uma maior experiência na composição desses bancos, há uma preferência em catalogar os indivíduos condenados, verificando que essa catalogação faria parte da pena do indivíduo. Adicionalmente, inclui-se suspeitos por crimes de maior reincidência, como os crimes de natureza sexual.¹

Essa escolha define o perfil dos indivíduos que farão parte do banco e com isso poderá entoar discussões acerca de manifestação segregaria, de uma estigmatização social.¹³ A Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos⁸ pressupõe em seu artigo 11º a não estigmatização e a não discriminação de nenhum indivíduo ou grupo, afirmando que estes não devem:

em circunstância alguma, ser submetido, em violação da dignidade humana, dos direitos humanos e da liberdade fundamental, a uma discriminação ou a uma estigmatização.

E o que deveria ser apenas a simplificação de um fato (selecionar um grupo específico para armazenar seus dados) acaba por se transformar em um dos maiores problemas em questão, pois a delimitação das pessoas e as razões de sua seleção se convertem em fonte dos mais variados questionamentos éticos.

No entanto, seguindo o princípio da justiça, devemos considerar que, de acordo com que está sancionado no Projeto de Lei 2458/2011 (Anexo 3),¹⁶ a inclusão de indivíduos só será permitida após a condenação por crimes contra a pessoa de natureza dolosa.¹⁶ Portanto, se há uma previsão de punição para a condenação, podemos considerar que parte da pena seja a inclusão do indivíduo na base de dados.

Em relação ao tempo de inclusão na base de dados, verifica-se que há controvérsia em relação aos países que já aderem a esse tipo de banco. Alguns países aderem ao mesmo conceito adotado no critério anterior, em que os dados estariam sendo catalogados de acordo com a pena do indivíduo. Entretanto, percebe-se que outros países, como os Estados Unidos, somente retiram os perfis genéticos do indivíduo quando ocorre o falecimento do mesmo, isto é, seria uma

pena vitalícia.¹²

Bonnacorso indica que essa inclusão vitalícia enfraquece o princípio da “presunção de inocência”, por considerar que um indivíduo catalogado nas bases de dados torna-se um suspeito automático para todas as futuras investigações criminais em que pesquisas de dados são utilizadas. O longo tempo de retenção dos dados pode também aumentar a discriminação contra certos grupos de pessoas, particularmente a comunidade carcerária e as minorias étnicas.¹³ Essa segregação social poderia culminar em um maior controle do governo perante a um grupo de indivíduos, reforçando a dominação sobre o biológico, isso é, reconhece-se nisso a ideia de biopolítica e biopoder.

4.2 OS BANCOS DE DADOS DE PERFIS GENÉTICOS, A BIOPOLÍTICA E O BIOPODER.

A biopolítica e o biopoder são conceitos amplificados sob os quais prevalecem diversas correntes teóricas acerca de suas contextualizações e aplicações. Sob o ponto de vista do trabalho aqui apresentado, trataremos esses conceitos de forma parcial, focalizando a soberania estatal frente a *gestão calculista da vida e dos corpos sutilmente docilizados*.³⁸ Essa metodologia analítica dos conceitos de biopolítica não tem como objetivo simplificar os conceitos abordados por Foucault e outros autores, mas tem caráter de identificar esses conceitos com a temática proposta.

A biopolítica e o biopoder partem de uma concepção política de controle e regulamentação dos corpos dos indivíduos, através de uma tecnologia disciplinar. Sabendo que os bancos de dados genéticos para fins criminais foram criados e estão sendo implantados para exercer um controle e gestão da informação genética do indivíduo, nos colocamos a questionar o quanto esse mecanismo de controle pode interferir na relação entre o Estado (gestor) e a população (indivíduos catalogados).

Foucault vislumbra, ao lado da tecnologia de poder disciplinar, mecanismos de poder, voltada não mais ao indivíduo, mas à população, à espécie humana, que centrou-se no corpo humano. Para esse novo poder disciplinar, ele chamou de biopolítica. A biopolítica, portanto, cuidaria da proliferação dos corpos, dos nascimentos da mortalidade, dos níveis de saúde, da duração da vida, da informação genética, etc. Seria, portanto, a biopolítica o mecanismo de poder que teria todas as condições de intervir e projetar ações estatais reguladoras, como os bancos de dados genéticos: “uma bio-política da população.”³⁸

Foucault, em seus escritos sobre a biopolítica e biopoder, compara a sociedade como súditos de um poder soberano, o Estado.³⁸ A catalogação dos súditos numa base de dados (de perfis genéticos) gerida, controlada e fiscalizada pelo soberano pode agravar cada vez mais a relação, já dicotômica, entre ambos. O desejo de fiscalização não é proporcional ao interesse de ser fiscalizado. O Estado, através de seus mecanismos de biopoder, nos passa a imagem de que a fiscalização é a melhor alternativa para vivermos seguros em nossas residências superprotegidas.

Bauman⁴² identifica esse mesmo mecanismo de “falsa segurança” ao tratar dos medos da sociedade pós-moderna. Ele relata que a nossa vida moderna revestida de câmeras digitais, GPS's (*Global Position System*), telefones móveis, dentre outros, gera um aprisionamento calculado por mecanismos de controle não mais somente do governo, mas sim das empresas particulares que oferecem esses serviços e produtos. A catalogação da informação genética dos indivíduos perigosos, também nos passa uma sensação de segurança, pois os catalogados, não estarão tão anônimos para cometer seus delitos e a resolução dos crimes seria aumentado. Entretanto, essa “falsa segurança” institucionalizada pode estar servindo para impor maiores mecanismos de controle, regulamentação e vigilância sob uma parcela da população (atualmente) e sob a população como um todo (posteriormente).

Deste modo, os mecanismos de biopoder tem se mostrado atualizados com a dinâmica social do momento. Se historicamente a biopolítica e o biopoder se manifestavam como uma gestão dos corpos e das populações, por parte do Estado,

atualmente se revela como agenciamento simbólico das tecnologias a serviço da saúde, produção econômica e catalogação de dados. Hoje, a biopolítica e o biopoder estão sendo fortalecidos pelo crescimento das biotecnologias que fazem uma moderna gestão da vida. A catalogação de perfis genéticos em bases de dados estatais é uma demonstração da grande evolução dos modos e objetos tratados pelo biopoder e a biopolítica. Essa nova concepção, que usa a atual tecnologia para gerar habilidades no domínio da vida, é o desafio da bioética em sua tarefa de defender e proteger a vida. Por isso não se pode compreender o surgimento e o papel da bioética sem relacioná-las com as dinâmicas da biopolítica.²¹

O que figura neste cenário, é a percepção de uma sociedade cujas vidas estão encobertas por mecanismos reguladores e, ao mesmo tempo, se vê na condição de ter um aumento significativo dessa ordem de mecanismo e controle. A criação, gestão e manutenção de uma base de dados de perfis genéticos seria uma forma de praticar a biopolítica (controle) e o biopoder (gestão) em seu mais alto grau de regulação. Portanto, dar-se-á, com a criação desse tipo de base de dados, condições ao governo para deter uma informação de caráter individual e coletiva ao mesmo tempo, potencialmente danoso aos condenados por certos tipos de crimes e, ao mesmo tempo, benéfico à sociedade geral, pois possibilita uma melhora no quadro de elucidação de crimes, principalmente os de grande reincidência.

4.2.1 A inclusão da bioética no cenário da biopolítica/biopoder

As discussões políticas sobre a regulamentação e controle do biológico, do corpo humano, vêm deslocando seus focos de estudo. A biopolítica e o biopoder estão perdendo espaço e sendo, gradativamente, desconstruídos por um novo modelo de observação dos problemas biológicos em relação ao contexto político.⁵⁰ Essa percepção nos remete à bioética, em seu contexto político. A bioética, enquanto ciência transdisciplinar, vem modificando a maneira de se tratar a regulamentação política do biológico.²⁹ O estudo do papel político frente à gestão dos corpos está sendo deslocado dos mecanismos regulamentadores que geram corpos dóceis e úteis (tratados pela biopolítica) para os mecanismos regulamentadores que geram pobreza e exclusão social (tratados pela bioética).

Os bancos de dados genéticos para fins forenses carecem muito mais de uma discussão pormenorizada acerca do controle social do que uma discussão sobre o controle biológico. A ética da vida (bioética) tem um caráter de discussão muito maior e mais abrangente do que a política da vida (biopolítica). Kotow identifica que a origem do conceito de biopolítica está inserida na genealogia da bioética, pois se trata de um exercício de poder sobre o corpo humano. Ele ainda afirma que os abusos do poder contidos nos conceitos da biopolítica geraram controvérsias históricas no modo de lidar com a população e seus corpos biologicamente autônomos.⁴⁹ No contexto dos bancos de dados genéticos forenses, isso fica claro quando percebemos que a finalidade dos bancos é a de gerar segurança para uma parcela muito significativa da população, porém, utiliza de meios que ferem a dignidade e autonomia de uma minoria já excluída da sociedade por outros mecanismos regulamentadores.

Essa controvérsia de finalidades dos bancos de dados fere princípios basilares da bioética, como também posiciona a bioética transdisciplinar em uma ação interventiva sobre essas novas diretrizes da biopolítica moderna.³¹ Essas práticas conflitivas de cunho biopolítico podem ser bem confrontadas com a bioética e seus princípios clássicos, uma vez que, escolhe e enaltece a autonomia e confidencialidade como suas diretrizes específicas e defende os marginalizados desse sistema que de configuração de poder soberano sobre os vulneráveis da sociedade (seus súditos).³⁸

Segundo Foucault, se antes o Estado tinha o poder sobre a vida e a morte dos indivíduos, o poder político assumiu a tarefa de gerir a vida através da disciplina dos corpos ou dos controles reguladores das populações, de modo sutil e perene. Deste modo, a função do poder não é mais matar, mas investir sobre a vida. A potência da morte é substituída pela administração dos corpos e a gestão calculista da vida. Portanto, o que torna possível a biopolítica é a restrição da vida à sua precariedade e vulnerabilidade, ficando totalmente a mercê do poder estatal. Assim, a questão ética é introduzida no âmbito da vida quando a gestão da vida se configura no biopoder e a bioética introduz uma maior qualidade argumentativa para avaliar as questões de biopoder, nas sociedades modernas.²¹

Schramm identifica esse pensamento, propondo uma desconstrução do pensamento biopolítico frente à atuação da bioética. Segundo ele, “a atuação correta da bioética, desconstrói os conceitos de biopolítica”. Seu teorema é o de que os conceitos de biopolítica são utilizados, na maioria das vezes, de forma inconsistente, errôneos e não compreensíveis, o que afeta o seu poder de persuasão frente às profundas transformações da sociedade. Ele finaliza seu pensamento afirmando que há a necessidade de um controle bioético da biopolítica e que a submissão do pensamento bioético é considerado mais correto, efetivo e legítimo, em relação à gestão dos corpos, das populações e da vida em geral.⁵⁰

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nos últimos anos, a análise de DNA evoluiu consideravelmente no sentido de se tornar imprescindível na rotina dos estudos de casos forenses, por empregar técnicas minuciosas e de grande eficácia para a identificação humana. Com a implantação dos bancos de dados genéticos forenses no Brasil, a análise de uma amostra questionada pode ser comparada com um conjunto de amostras de referência. Dessa forma, suspeitos podem ser ligados a locais de crimes, um local de crime ser ligado a outro ou pode-se provar a inocência de pessoas acusadas de algum crime, dentre outras aplicações. Este trabalho identificou que a genotipagem forense objetiva estabelecer vínculos genéticos entre as amostras questionadas e as de referência, possibilitando, com isso, a identificação da origem de cada vestígio e, a partir deste ponto, confirma parcial ou totalmente a dinâmica do ato infracional.

Verificou-se, neste trabalho, que as vantagens oferecidas por esse tipo de bancos de dados para a investigação policial são inúmeras, funcionando como uma ferramenta de grande eficácia para a elucidação de crimes. Contudo, deve-se ressaltar que esse banco, pode representar uma arma perigosa contra os direitos e garantias individuais, preservados petreamente na Constituição Federal do Brasil. Essa possibilidade fica clara quando se verifica algumas distorções de princípios basilares da bioética, como o respeito à autonomia que pode ser facilmente menosprezada na obtenção ilegal de material biológico para o desenvolvimento de perfis genéticos.

Contudo, é de se concluir que, em prol da segurança pública, os direitos e garantias individuais possuem uma limitada prioridade circunstanciada frente à autonomia dos indivíduos, pois já há a previsão legal de se ter a limitação de sua autonomia, a partir do momento em que há o cometimento do crime. De fato, o indivíduo é ciente da responsabilidade perante a sociedade e conhecedor das perdas de seus direitos e garantias fundamentais, mediante a prática do crime. Portanto, a criação de um banco de dados de DNA no Brasil é viável através da edição de uma lei estabelecadora de limites das medidas restritivas das prerrogativas individuais e que regule minuciosamente o seu funcionamento. No Projeto de Lei 2458/2011¹⁶ (Anexo 3) pode ser observada a presença de artigos que

possibilitam a perda restritiva de direitos dos apenados e condenados por crimes hediondos e de grande reincidência (como é o caso dos crimes sexuais).

A bioética é um campo do saber que proporciona uma análise transdisciplinar com autoridade de problematizar e tentar aprofundar a discussão sobre os pontos nevrálgicos da catalogação dos perfis genéticos. Com efeito, o manejo e regulação da informação genética apoiam-se em documentos internacionais, transportados para normas jurídicas nacionais, diretrizes de conduta, princípios interventivos, políticas institucionais de proteção da privacidade e de acesso aos dados e nos mecanismos de governança, que se encarregam de fiscalizar e aplicar esse aparato ético e normativo.

Ao sustentarmos a urgência da politização das tecnologias e de sua regulação jurídica, acreditamos que outros caminhos podem ser trilhados na relação entre os humanos e os objetos técnicos. A manifestação bioética enlaça e incorpora os conceitos biopolíticos. Dessa forma, a bioética se preocupa com as práticas biopolíticas e seus usos inadequados. Pode ser entendida, portanto, como uma ferramenta analítica e normativa da moralidade da biopolítica quanto como uma aplicação prática sob a forma de resistência democrática com relação aos efeitos moralmente questionáveis.

Conclui-se, portanto, que a catalogação dos dados genéticos em bases de dados informatizadas para elucidação de crimes não fere o respeito à autonomia, pois há uma previsão legal nessa ordem. Também não interfere na privacidade e confidencialidade do indivíduo, pois dão condições técnicas e operacionais claras da não interferência humana à informação individual. E, de fato, preserva a justiça do ato, ao estabelecer limites na conduta humana, pois tem o propósito de apenar o indivíduo condenado a ter sua inclusão no banco de dados genéticos.

A biopolítica afeta as relações de apropriação das informações obtidas através da catalogação dos dados genéticos, uma vez que o perfil genético digitalizado fornece elementos apropriáveis que são apreendidos pelas relações de poder, mediante instrumentos normativos que os rearticulam em formas hierárquicas. Conclui-se, portanto que esses instrumentos normativos não

pretendem desqualificar a importância do princípio da dignidade da pessoa humana e a garantia de sua autonomia, pois há, por parte do Estado, as garantias primárias da não interferência e sigilo na informação genética catalogada. Essas reflexões são uma tentativa de nos colocar o desafio de politizar, nas diretrizes da bioética, as novas tecnologias de aplicação do DNA.

Constatamos, portanto, que há, dentro dessa temática proposta, um falso problema bioético e biopolítico em relação à catalogação dos perfis genéticos para fins forenses, uma vez que as garantias do respeito à dignidade humana estão previstos legalmente e que há, por decorrência de inúmeras discussões, uma manifestação pacífica em prol da criação e manutenção do banco de dados genéticos para fins criminais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Casabona CMR. Genética y Derecho – Responsabilidad jurídica e mecanismos de control. Ed. Astrea. Buenos Aires (Argentina). 2003.
2. Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics* 2003;17(5-6):399-416.
3. Freire-Maia N. Gregor Mendel: Vida e Obra. Ed.: T.A. Queiroz Editor. São Paulo (SP).1995.
4. Watson JD; Crick, FHC. A Structure for Deoxyribose Nucleic Acid. *Nature*, V.171, n. 4356. 1953.
5. Trindade Filho A. Genética Forense. In: Leme CELP. *Medicina Legal Prática Compreensível*. Ed Do Autor, 1 ed. Barra do Garças (MT). 2010.
6. Jeffreys AJ; Wilson V; Thein SL. Hypervariable 'minisatellite' regions in human DNA. *Nature*. n 314. pp 67-73. 1985.
7. Guillén M et al. Ethical-legal problems of DNA databases in criminal investigation. *Journal of Medical Ethics*. London (England). pp 266-271.2000.
8. Unesco. Declaração Internacional de Dados Genéticos Humanos. Disponível em http://portal.unesco.org/en/ev.phpURL_ID=170&URL_DO.html. Acessado em 23/05/2012.
9. Rosado FF. Análisis de 15 loci tipo Short Tandem Repeat (STR) en la poblacion de Paraguai para su uso en identificacion forense [Tesis]. Granada (Espanha). Universidad de Granada. 2008
10. Moreira APDM; Guimarães Neto JP; Oliveira SF. Identificação Criminal por Análise de Marcadores tipo STR – Abordagem Bioética. In: Girardi N; Garrafa V; Siqueira JE; Prota L(Org.). *Bioética: Estudos e Reflexões* 4. Edições CEFIL,

- v. 01, p. 189-223. Londrina (PR). Brasil. 2003.
11. Farias RF. Introdução à química forense. Ed. Átomo. Revista e Ampliada. 2ª ed. Campinas (SP). 2008.
 12. Casabona CMR. Bases de datos de perfiles de DNA y Criminalidad. Ed. Comares. Granada (Bilbao – Espanha). 2002.
 13. Bonaccorso NS. Aspectos Técnicos, Éticos e Jurídicos Relacionados com a Criação de Bancos de Dados Criminais de DNA no Brasil [Tese]. São Paulo (SP). Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo - USP. 2010. 262 p.
 14. Souza PVS. Bem jurídico penal e engenharia genética humana: Contributo para a compreensão dos bens jurídicos supra-individuais. Ed. Revista dos Tribunais. São Paulo (SP). 2004.
 15. Brasil. Departamento de Polícia Federal. Diário Oficial da União, Seção 3, Nº 110, p. 81. Senado Federal. Brasília (DF). Sexta-feira, 12 de junho de 2009.
 16. Brasil. Projeto de Lei 2458/2011. Senado Federal. Brasília (DF). 2011.
 17. Garrafa V. Multi-inter-transdisciplinaridade, complexidade e totalidade concreta em bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A. (orgs). Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano. Ed. Gaia. São Paulo (SP). 2006.
 18. Cruz MR; Cornelli G. (Bio)Ética e (Bio)Tecnologia. Revista Brasileira de Bioética (RBB). Vol. 6 n. 1-4, pg 115-138. 2010.
 19. Jahr F. Bioethik: eine Übersicht der Ethik und der Beziehung des Menschen mit Tieren und Pflanzen. *Kosmos, Gesellschaft der Naturfreunde*. 24: 21-32. 1927.
 20. Goldim JR. Bioética: Origens e Complexidade. Revista HCPA, número 26(2). Pag. 86-92. Porto Alegre (RS). 2006.

21. Junges JR. O nascimento da bioética e a constituição do biopoder. Revista Acta Bioethica. Número 17 (2), pg 171-178, 2011.
22. Potter VR. Bioethics. Bridge to the Future. Englewood Cliffs (NJ): Prentice Hall; 1971.
23. Beecher H. Ethics and Clinical Research. In: The New England Journal of Medicine. 1354-1360. 1966.
24. Diniz D. Henry Beecher e a história da bioética. Série Anis 09, Brasília, Letras Livres, 1-3. 2000.
25. Engelhardt HT. Fundamentos da bioética. Ceschin JA, trad. 2ª ed. São Paulo: Loyola; 1998.
26. Diniz D; Guilhem D. Bioética Feminista: o resgate do conceito de vulnerabilidade. Revista Bioética. junho/julho. 2000.
27. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *"Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research"* Disponível em <http://www.med.umich.edu/irbmed/ethics/belmont/BELMONTR.HTM>. Acessado em 10/06/2012.
28. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics, 5th ed. New York City, NY: Oxford University Press; 2001
29. Garrafa, V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. Rev. Bioética. Vol 13, n1. 2005.
30. Schramm FR; Palácios, M; Rego, S. O modelo bioético principialista para a análise da moralidade da pesquisa científica envolvendo seres humanos ainda é satisfatório? Revista Ciência e Saúde Coletiva. 13(2): 361-370, 2008.

31. Clotet, J. Bioética: uma aproximação. EDIPUCRS. Porto Alegre (RS). 2003
32. Unesco. Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos. 2005.
33. Saada, A. La Declaración Sobre Bioetica Y Derechos Humanos – ampliacion democrática para uma sociedad mas justa. Revista Brasileira de Bioética. 2006. 2 (4): 413 – 422.
34. Morin E. A religação dos saberes – o desafio do século XXI. Ed. Bertrand Brasil. Rio de Janeiro (RJ). 2007.
35. Nicolescu B. O Manifesto da Transdisciplinaridade. Tradução de Lúcia Pereira de Souza. Ed. Triom. São Paulo (SP). 1999.
36. Morin E. Complexidade e transdisciplinaridade: a reforma da universidade e do ensino fundamental. EDUFRN. Natal (RN). 1999.
37. Morin E. Introdução ao pensamento complexo. Instituto Piaget. Lisboa (Portugal). 1991.
38. Foucault M. A História da Sexualidade I – A Vontade de Saber. Ed. Graal, 11ª edição Rio de Janeiro (RJ). 1997.
39. Hardt M; Negri A. Multidão: guerra e democracia na era do império. Ed. Record. Rio de Janeiro (RJ). 2005.
40. Foucault M. Microfísica do poder. Edições Graal. Rio de Janeiro (RJ). 1981.
41. Hardt M; Negri T. Império. Ed. Record. Rio de Janeiro (RJ). 2002.
42. Bauman Z. O mau estar da pós modernidade. Ed. Zahar, 3º ed. São Paulo (SP). 2006.
43. Foucault M. Em defesa da sociedade – Curso no Collège de France (1975-

1976). Aula de 17 de março de 1976.

44. Lorente-Acosta JA. Identificación genética criminal: importância médico legal de las bases de datos de adn. In: Casabona, CMR (ed.). Bases de Datos de Perfiles de ADN y Criminalidade. Ed. Comares, p. 01-25. Granada (Bilbao – Espanha). 2002.
45. Brasil. Constituição Federal do Brasil. Senado Federal. 2012.
46. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em: http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm. Acesso no dia 06/09/2012.
47. Fernandes M. Proteção civil da intimidade. Ed. Saraiva. São Paulo (SP). 2007.
48. Gondim E; Rodrigues OM. John Rawls e a Justiça como Equidade: algumas considerações. Rev. Diversa, ano I – nº 2, pp. 131-146. 2008.
49. Kottow M. Bioética Y Biopolítica. Revista Brasileira de Bioética. Vol 1, n2. 2005.
50. Schramm FR. A bioética como forma de resistência a biopolítica e biopoder. Revista Bioética. Vol. 18, pg 519-535. 2010.

ANEXOS

ANEXO 1

Tradução e revisão final sob a responsabilidade da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília (UnB) e da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB).

Tradução: Ana Tapajós e Mauro Machado do Prado

Revisão: Volnei Garrafa

A Conferência Geral,

Consciente da capacidade única dos seres humanos de refletir sobre sua própria existência e sobre o seu meio ambiente; de perceber a injustiça; de evitar o perigo; de assumir responsabilidade; de buscar cooperação e de demonstrar o sentido moral que dá expressão a princípios éticos,

Refletindo sobre os rápidos avanços na ciência e na tecnologia, que progressivamente afetam nossa compreensão da vida e a vida em si, resultando em uma forte exigência de uma resposta global para as implicações éticas de tais desenvolvimentos,

Reconhecendo que questões éticas suscitadas pelos rápidos avanços na ciência e suas aplicações tecnológicas devem ser examinadas com o devido respeito à dignidade da pessoa humana e no cumprimento e respeito universais pelos direitos humanos e liberdades fundamentais,

Deliberando ser necessário e oportuno que a comunidade internacional declare princípios universais que proporcionarão uma base para a resposta da humanidade aos sempre crescentes dilemas e controvérsias que a ciência e a tecnologia apresentam à espécie humana e ao meio ambiente,

Recordando a Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 10 de Dezembro de 1948, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, adotada pela Conferência Geral da UNESCO, em 11 de Novembro de 1997 e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, adotada pela Conferência Geral da UNESCO em 16 de Outubro de 2003,

Recordando o Pacto Internacional das Nações Unidas sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e o Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos, de 16 de Dezembro de 1966, a Convenção Internacional das Nações Unidas sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, de 21 de Dezembro de 1965, a Convenção das Nações Unidas sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres, de 18 de Dezembro de 1979, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, de 20 de Novembro de 1989, a Convenção das Nações Unidas sobre a Diversidade Biológica, de 5 de Junho de 1992, os Parâmetros Normativos sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Incapacidades, adotados pela Assembléia Geral das Nações Unidas em 1993, a Convenção de OIT (n.º 169) referente a Povos Indígenas e Tribais em Países Independentes, de 27 de Junho de 1989, o Tratado Internacional sobre Recursos Genéticos Vegetais para a Alimentação e a Agricultura, adotado pela Conferência da FAO em 3 de Novembro de 2001 e que entrou em vigor em 29 de Junho de 2004, a Recomendação da UNESCO sobre a Importância dos Pesquisadores Científicos, de 20 de Novembro de 1974, a Declaração da UNESCO sobre Raça e Preconceito Racial, de 27 de Novembro de 1978, a Declaração da UNESCO sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes para com as Gerações Futuras, de 12 de Novembro de 1997, a Declaração Universal da UNESCO sobre a Diversidade Cultural, de 2 de Novembro de 2001, o Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (TRIPS) anexo ao Acordo de Marraqueche, que estabelece a Organização Mundial do Comércio, que entrou em vigor em 1 de Janeiro de 1995, a Declaração de Doha sobre o Acordo de TRIPS e a Saúde Pública, de 14 de Novembro de 2001, e outros instrumentos internacionais relevantes adotados pela Organização das Nações Unidas e pelas agências especializadas do sistema da Organização das Nações Unidas, em particular a Organização para a Alimentação e a Agricultura da

Organização das Nações Unidas (FAO) e a Organização Mundial da Saúde (OMS),

Observando, ainda, instrumentos internacionais e regionais no campo da bioética, incluindo a Convenção para a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano com respeito às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa, adotada em 1997 e que entrou em vigor em 1999 e seus protocolos adicionais, bem como legislação e regulamentações nacionais no campo da bioética, códigos internacionais e regionais de conduta, diretrizes e outros textos no campo da bioética, tais como a Declaração de Helsinque, da Associação Médica Mundial, sobre Princípios Éticos para a Pesquisa Biomédica Envolvendo Sujeitos Humanos, adotada em 1964 e emendada em 1975, 1989, 1993, 1996, 2000 e 2002, e as Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos, do Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas, adotadas em 1982 e emendadas em 1993 e 2002;

Reconhecendo que a presente Declaração deve ser interpretada de modo consistente com a legislação doméstica e o direito internacional, em conformidade com as regras sobre direitos humanos;

Tendo presente a Constituição da UNESCO, adotada em 16 de Novembro de 1945,

Considerando o papel da UNESCO na identificação de princípios universais baseados em valores éticos compartilhados para o desenvolvimento científico e tecnológico e a transformação social, de modo a identificar os desafios emergentes em ciência e tecnologia, levando em conta a responsabilidade da geração presente para com as gerações futuras e que as questões da bioética, que necessariamente possuem uma dimensão internacional, devem ser tratadas como um todo, inspirando-se nos princípios já estabelecidos pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e pela Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos e levando em conta não somente o atual contexto científico, mas também desenvolvimentos futuros,

Consciente de que os seres humanos são parte integrante da biosfera, com um

papel importante na proteção um do outro e das demais formas de vida, em particular dos animais,

Reconhecendo, com base na liberdade da ciência e da pesquisa, que os desenvolvimentos científicos e tecnológicos têm sido e podem ser de grande benefício para a humanidade *inter alia* no aumento da expectativa e na melhoria da qualidade de vida, e enfatizando que tais desenvolvimentos devem sempre buscar promover o bem-estar dos indivíduos, famílias, grupos ou comunidades e da humanidade como um todo no reconhecimento da dignidade da pessoa humana e no respeito universal e observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais,

Reconhecendo que a saúde não depende unicamente dos desenvolvimentos decorrentes das pesquisas científicas e tecnológicas, mas também de fatores psicossociais e culturais,

Reconhecendo, ainda, que decisões sobre questões éticas na medicina, nas ciências da vida e nas tecnologias associadas podem ter impacto sobre indivíduos, famílias, grupos ou comunidades e sobre a humanidade como um todo,

Tendo presente que a diversidade cultural, como fonte de intercâmbio, inovação e criatividade, é necessária aos seres humanos e, nesse sentido, constitui patrimônio comum da humanidade, enfatizando, contudo, que esta não pode ser invocada à custa dos direitos humanos e das liberdades fundamentais,

Tendo igualmente presente que a identidade de um indivíduo inclui dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais,

Reconhecendo que condutas científicas e tecnológicas antiéticas já produziram impacto específico em comunidades indígenas e locais,

Convencida de que a sensibilidade moral e a reflexão ética devem ser parte integrante do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e de que a bioética deve desempenhar um papel predominante nas escolhas que precisam ser

feitas sobre as questões que emergem de tal desenvolvimento,

Considerando o desejo de desenvolver novos enfoques relacionados à responsabilidade social de modo a assegurar que o progresso da ciência e da tecnologia contribua para a justiça, a equidade e para o interesse da humanidade,

Reconhecendo que conceder atenção à posição das mulheres é uma forma importante de avaliar as realidades sociais e alcançar equidade,

Dando ênfase à necessidade de reforçar a cooperação internacional no campo da bioética, levando particularmente em consideração as necessidades específicas dos países em desenvolvimento, das comunidades indígenas e das populações vulneráveis,

Considerando que todos os seres humanos, sem distinção, devem se beneficiar dos mesmos elevados padrões éticos na medicina e nas pesquisas em ciências da vida,

Proclama os princípios a seguir e adota a presente Declaração.

DISPOSIÇÕES GERAIS

Artigo 1 – Escopo

- a) A Declaração trata das questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas quando aplicadas aos seres humanos, levando em conta suas dimensões sociais, legais e ambientais.
- b) A presente Declaração é dirigida aos Estados. Quando apropriado e pertinente, ela também oferece orientação para decisões ou práticas de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas.

Artigo 2 – Objetivos

Os objetivos desta Declaração são:

- (i) prover uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de sua legislação, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética;
- (ii) orientar as ações de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas;
- (iii) promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de forma consistente com a legislação internacional de direitos humanos;
- (iv) reconhecer a importância da liberdade da pesquisa científica e os benefícios resultantes dos desenvolvimentos científicos e tecnológicos, evidenciando, ao mesmo tempo, a necessidade de que tais pesquisas e desenvolvimentos ocorram conforme os princípios éticos dispostos nesta Declaração e respeitem a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais;
- (v) promover o diálogo multidisciplinar e pluralístico sobre questões bioéticas entre todos os interessados e na sociedade como um todo;
- (vi) promover o acesso equitativo aos desenvolvimentos médicos, científicos e tecnológicos, assim como a maior difusão possível e o rápido compartilhamento de conhecimento relativo a tais desenvolvimentos e a participação nos benefícios, com particular atenção às necessidades de países em desenvolvimento;
- (vii) salvaguardar e promover os interesses das gerações presentes e futuras;

- (viii) ressaltar a importância da biodiversidade e sua conservação como uma preocupação comum da humanidade.

PRINCÍPIOS

Conforme a presente Declaração, nas decisões tomadas ou práticas desenvolvidas por aqueles a quem ela é dirigida, devem ser respeitados os princípios a seguir.

Artigo 3 – Dignidade Humana e Direitos Humanos

- a) A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitados em sua totalidade.
- b) Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade.

Artigo 4 – Benefício e Dano

Os benefícios diretos e indiretos a pacientes, sujeitos de pesquisa e outros indivíduos afetados devem ser maximizados e qualquer dano possível a tais indivíduos deve ser minimizado, quando se trate da aplicação e do avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e tecnologias associadas.

Artigo 5 – Autonomia e Responsabilidade Individual

Deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais. Devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia.

Artigo 6 – Consentimento

a) Qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo envolvido, baseado em informação adequada. O consentimento deve, quando apropriado, ser manifesto e poder ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento e por qualquer razão, sem acarretar desvantagem ou preconceito.

b) A pesquisa científica só deve ser realizada com o prévio, livre, expresso e esclarecido consentimento do indivíduo envolvido. A informação deve ser adequada, fornecida de uma forma compreensível e incluir os procedimentos para a retirada do consentimento. O consentimento pode ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer hora e por qualquer razão, sem acarretar qualquer desvantagem ou preconceito. Exceções a este princípio somente devem ocorrer quando em conformidade com os padrões éticos e legais adotados pelos Estados, consistentes com as provisões da presente Declaração, particularmente com o Artigo 27 e com os direitos humanos.

c) Em casos específicos de pesquisas desenvolvidas em um grupo de indivíduos ou comunidade, um consentimento adicional dos representantes legais do grupo ou comunidade envolvida pode ser buscado. Em nenhum caso, o consentimento coletivo da comunidade ou o consentimento de um líder da comunidade ou outra autoridade deve substituir o consentimento informado individual.

Artigo 7 – Indivíduos sem a Capacidade para Consentir

Em conformidade com a legislação, proteção especial deve ser dada a indivíduos sem a capacidade para fornecer consentimento:

a) a autorização para pesquisa e prática médica deve ser obtida no melhor interesse do indivíduo envolvido e de acordo com a legislação nacional. Não obstante, o indivíduo afetado deve ser envolvido, na medida do possível, tanto no

processo de decisão sobre consentimento assim como sua retirada;

b) a pesquisa só deve ser realizada para o benefício direto à saúde do indivíduo envolvido, estando sujeita à autorização e às condições de proteção prescritas pela legislação e caso não haja nenhuma alternativa de pesquisa de eficácia comparável que possa incluir sujeitos de pesquisa com capacidade para fornecer consentimento. Pesquisas sem potencial benefício direto à saúde só devem ser realizadas excepcionalmente, com a maior restrição, expondo o indivíduo apenas a risco e desconforto mínimos e quando se espera que a pesquisa contribua com o benefício à saúde de outros indivíduos na mesma categoria, sendo sujeitas às condições prescritas por lei e compatíveis com a proteção dos direitos humanos do indivíduo. A recusa de tais indivíduos em participar de pesquisas deve ser respeitada.

Artigo 8 – Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual

A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.

Artigo 9 – Privacidade e Confidencialidade

A privacidade dos indivíduos envolvidos e a confidencialidade de suas informações devem ser respeitadas. Com esforço máximo possível de proteção, tais informações não devem ser usadas ou reveladas para outros propósitos que não aqueles para os quais foram coletadas ou consentidas, em consonância com o direito internacional, em particular com a legislação internacional sobre direitos humanos.

Artigo 10 – Igualdade, Justiça e Equidade

A igualdade fundamental entre todos os seres humanos em termos de dignidade e

de direitos deve ser respeitada de modo que todos sejam tratados de forma justa e eqüitativa.

Artigo 11 – Não-Discriminação e Não-Estigmatização

Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais.

Artigo 12 – Respeito pela Diversidade Cultural e pelo Pluralismo

A importância da diversidade cultural e do pluralismo deve receber a devida consideração. Todavia, tais considerações não devem ser invocadas para violar a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais nem os princípios dispostos nesta Declaração, ou para limitar seu escopo.

Artigo 13 – Solidariedade e Cooperação

A solidariedade entre os seres humanos e cooperação internacional para este fim devem ser estimuladas.

Artigo 14 – Responsabilidade Social e Saúde

a) A promoção da saúde e do desenvolvimento social para a sua população é objetivo central dos governos, partilhado por todos os setores da sociedade.

b) Considerando que usufruir o mais alto padrão de saúde atingível é um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião, convicção política, condição econômica ou social, o progresso da ciência e da tecnologia deve ampliar:

(i) o acesso a cuidados de saúde de qualidade e a medicamentos essenciais,

incluindo especialmente aqueles para a saúde de mulheres e crianças, uma vez que a saúde é essencial à vida em si e deve ser considerada como um bem social e humano;

(ii) o acesso a nutrição adequada e água de boa qualidade;

(iii) a melhoria das condições de vida e do meio ambiente;

(iv) a eliminação da marginalização e da exclusão de indivíduos por qualquer que seja o motivo; e

(v) a redução da pobreza e do analfabetismo.

Artigo 15 – Compartilhamento de Benefícios

a) Os benefícios resultantes de qualquer pesquisa científica e suas aplicações devem ser compartilhados com a sociedade como um todo e, no âmbito da comunidade internacional, em especial com países em desenvolvimento. Para dar efeito a esse princípio, os benefícios podem assumir quaisquer das seguintes formas:

(i) ajuda especial e sustentável e reconhecimento aos indivíduos e grupos que tenham participado de uma pesquisa;

(ii) acesso a cuidados de saúde de qualidade;

(iii) oferta de novas modalidades diagnósticas e terapêuticas ou de produtos resultantes da pesquisa;

(iv) apoio a serviços de saúde;

(v) acesso ao conhecimento científico e tecnológico;

(vi) facilidades para geração de capacidade em pesquisa; e 86

(vii) outras formas de benefício coerentes com os princípios dispostos na presente Declaração.

b) Os benefícios não devem constituir indução inadequada para estimular a participação em pesquisa.

Artigo 16 – Proteção das Gerações Futuras

O impacto das ciências da vida sobre gerações futuras, incluindo sobre sua constituição genética, deve ser devidamente considerado.

Artigo 17 – Proteção do Meio Ambiente, da Biosfera e da Biodiversidade

Devida atenção deve ser dada à inter-relação de seres humanos com outras formas de vida, à importância do acesso e utilização adequada de recursos biológicos e genéticos, ao respeito pelo conhecimento tradicional e ao papel dos seres humanos na proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade.

APLICAÇÃO DOS PRINCÍPIOS

Artigo 18 – Tomada de Decisão e o Tratamento de Questões Bioéticas

a) Devem ser promovidos o profissionalismo, a honestidade, a integridade e a transparência na tomada de decisões, em particular na explicitação de todos os conflitos de interesse e no devido compartilhamento do conhecimento. Todo esforço deve ser feito para a utilização do melhor conhecimento científico e metodologia disponíveis no tratamento e constante revisão das questões bioéticas.

b) Os indivíduos e profissionais envolvidos e a sociedade como um todo devem

estar incluídos regularmente num processo comum de diálogo.

c) Deve-se promover oportunidades para o debate público pluralista, buscando-se a manifestação de todas as opiniões relevantes.

Artigo 19 – Comitês de Ética

Comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas devem ser instituídos, mantidos e apoiados em nível adequado com o fim de:

(i) avaliar questões éticas, legais, científicas e sociais relevantes relacionadas a projetos de pesquisa envolvendo seres humanos;

(ii) prestar aconselhamento sobre problemas éticos em situações clínicas;

(iii) avaliar os desenvolvimentos científicos e tecnológicos, formular recomendações e contribuir para a elaboração de diretrizes sobre temas inseridos no âmbito da presente Declaração; e

(iv) promover o debate, a educação, a conscientização do público e o engajamento com a bioética.

Artigo 20 – Avaliação e Gerenciamento de Riscos

Deve-se promover a avaliação e o gerenciamento adequado de riscos relacionados à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas.

Artigo 21 – Práticas Transnacionais

a) Os Estados, as instituições públicas e privadas, e os profissionais associados a atividades transnacionais devem empreender esforços para assegurar que

qualquer atividade no escopo da presente Declaração que seja desenvolvida, financiada ou conduzida de algum modo, no todo ou em parte, em diferentes Estados, seja coerente com os princípios da presente Declaração.

b) Quando a pesquisa for empreendida ou conduzida em um ou mais Estados [Estado(s) hospedeiro(s)] e financiada por fonte de outro Estado, tal pesquisa deve ser objeto de um nível adequado de revisão ética no(s) Estado(s) hospedeiro(s) e no Estado no qual o financiador está localizado. Esta revisão deve ser baseada em padrões éticos e legais consistentes com os princípios estabelecidos na presente Declaração.

c) Pesquisa transnacional em saúde deve responder às necessidades dos países hospedeiros e deve ser reconhecida sua importância na contribuição para a redução de problemas de saúde globais urgentes.

d) Na negociação de acordos para pesquisa, devem ser estabelecidos os termos da colaboração e a concordância sobre os benefícios da pesquisa com igual participação de todas as partes na negociação.

e) Os Estados devem tomar medidas adequadas, em níveis nacional e internacional, para combater o bioterrorismo e o tráfico ilícito de órgãos, tecidos, amostras, recursos genéticos e materiais genéticos.

PROMOÇÃO DA DECLARAÇÃO

Artigo 22 – Papel dos Estados

a) Os Estados devem tomar todas as medidas adequadas de caráter legislativo, administrativo ou de qualquer outra natureza, de modo a implementar os princípios estabelecidos na presente Declaração e em conformidade com o direito internacional e com os direitos humanos. Tais medidas devem ser apoiadas por ações nas esferas da educação, formação e informação ao público.

- b) Os Estados devem estimular o estabelecimento de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, conforme o disposto no Artigo 19.

Artigo 23 – Informação, Formação e Educação em Bioética

- a) De modo a promover os princípios estabelecidos na presente Declaração e alcançar uma melhor compreensão das implicações éticas dos avanços científicos e tecnológicos, em especial para os jovens, os Estados devem envidar esforços para promover a formação e educação em bioética em todos os níveis, bem como estimular programas de disseminação de informação e conhecimento sobre bioética.
- b) Os Estados devem estimular a participação de organizações intergovernamentais, internacionais e regionais e de organizações não-governamentais internacionais, regionais e nacionais neste esforço.

Artigo 24 – Cooperação Internacional

- a) Os Estados devem promover a disseminação internacional da informação científica e estimular a livre circulação e o compartilhamento do conhecimento científico e tecnológico.
- b) Ao abrigo da cooperação internacional, os Estados devem promover a cooperação cultural e científica e estabelecer acordos bilaterais e multilaterais que possibilitem aos países em desenvolvimento construir capacidade de participação na geração e compartilhamento do conhecimento científico, do know-how relacionado e dos benefícios decorrentes.
- c) Os Estados devem respeitar e promover a solidariedade entre Estados, bem como entre indivíduos, famílias, grupos e comunidades, com atenção especial para aqueles tornados vulneráveis por doença ou incapacidade ou por outras condições individuais, sociais ou ambientais e aqueles indivíduos com maior limitação de recursos.

Artigo 25 – Ação de Acompanhamento pela UNESCO

- a) A UNESCO promoverá e disseminará os princípios da presente Declaração. Para tanto, a UNESCO buscará apoio e assistência do Comitê Intergovernamental de Bioética (IGBC) e do Comitê Internacional de Bioética (IBC).
- b) A UNESCO reafirmará seu compromisso em tratar de bioética e em promover a colaboração entre o IGBC e o IBC.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Artigo 26 – Inter-relação e Complementaridade dos Princípios

A presente Declaração deve ser considerada em sua totalidade e seus princípios devem ser compreendidos como complementares e inter-relacionados. Cada princípio deve ser interpretado no contexto dos demais, de forma pertinente e adequada a cada circunstância.

Artigo 27 – Limitações à Aplicação dos Princípios

Se a aplicação dos princípios da presente Declaração tiver que ser limitada, tal limitação deve ocorrer em conformidade com a legislação, incluindo a legislação referente aos interesses de segurança pública para a investigação, constatação e acusação por crimes, para a proteção da saúde pública ou para a proteção dos direitos e liberdades de terceiros. Quaisquer dessas legislações devem ser consistentes com a legislação internacional sobre direitos humanos.

Artigo 28 – Recusa a Atos Contrários aos Direitos Humanos, às Liberdades

Fundamentais e Dignidade Humana

Nada nesta Declaração pode ser interpretado como podendo ser invocado por qualquer Estado, grupo ou indivíduo, para justificar envolvimento em qualquer

atividade ou prática de atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana.

Anexo 2

DECLARAÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DADOS GENÉTICOS HUMANOS

Esta brochura foi traduzida pela Comissão Nacional da UNESCO – Portugal
Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura
Divisão de Ética das Ciências e Tecnologias
Sector de Ciências Sociais e Humanas
1, rue Miollis
75732 Paris Cedex 15
France
www.unesco.org/shs/ethics
SHS/BIO/04/1

© UNESCO, 2004

P R E F Á C I O

No dia 16 de Outubro de 2004, no decurso da sua 32^a sessão, a Conferência Geral da UNESCO aprovou por unanimidade e aclamação a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, assim prolongando de forma muito apropriada a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos de 1997.

O objectivo da Declaração é garantir o respeito da dignidade humana e a protecção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais em matéria de recolha, tratamento, utilização e conservação de dados genéticos humanos, em conformidade com os imperativos de igualdade, justiça e solidariedade.

Propõe-se também definir os princípios que deverão orientar os Estados na formulação das suas legislações e das suas políticas sobre estas matérias. Por isso ela é muito oportunamente acompanhada de uma resolução de aplicação que

compromete os Estados na adopção de todas as medidas apropriadas para promover os princípios nela enunciados e na promoção da sua aplicação. A adopção da Declaração é tanto mais essencial quanto é certo que a sua elaboração, iniciada em 2001, teve lugar num contexto em que os diferentes sistemas médicos, jurídicos e de pensamento estavam pouco preparados para as novas questões éticas suscitadas pelas descobertas relativas ao gene. A Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos vem agora fornecer orientações práticas de acção que vão permitir pensar e dominar melhor as profundas alterações introduzidas pela revolução genética.

Se é indubitável que cabe à UNESCO criar os mecanismos mais apropriados para promover a efectiva aplicação da Declaração, é igualmente essencial que os Estados, com as medidas que entendam adoptar, lhe dêem vida, de modo a reforçar-lhe o impacto e garantir-lhe a perenidade. Oxalá a presente brochura, que os tem como principais destinatários, contribua para que seja cumprido esse imperioso dever.

Koïchiro Matsuura

À Conferência Geral,

Recordando a Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 10 de Dezembro de 1948, os dois Pactos Internacionais das Nações Unidas relativos aos Direitos Económicos, Sociais e Culturais e aos Direitos Cíveis e Políticos, de 16 de Dezembro de 1966, a Convenção Internacional das Nações Unidas sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, de 21 de Dezembro de 1965, a Convenção das Nações Unidas sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres, de 18 de Dezembro de 1979, a Convenção das

Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, de 20 de Novembro de 1989, as Resoluções 2001/39 e 2003/232 do Conselho Económico e Social das Nações Unidas sobre a Confidencialidade dos Dados Genéticos e a Não-Discriminação, respectivamente de 26 de Julho de 2001 e 22 de Julho de 2003, a Convenção da OIT (nº111) sobre a Discriminação em Matéria de Emprego e Profissão, de 25 de Junho de 1958, a Declaração Universal da UNESCO sobre a Diversidade Cultural, de 2 de Novembro de 2001, o Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados com o Comércio (ADPIC) anexo ao Acordo que estabelece a Organização Mundial do Comércio, que entrou em vigor em 1 de Janeiro de 1995, a Declaração de Doha relativa ao Acordo sobre os ADPIC e a Saúde Pública, de 14 de Novembro de 2001 e os outros instrumentos internacionais relativos aos direitos humanos adoptados pela Organização das Nações Unidas e pelas agências especializadas do sistema das Nações Unidas.

Recordando mais particularmente a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos que adoptou, por unanimidade e aclamação, em 11 de Novembro de 1997 e a Assembleia-Geral das Nações Unidas aprovou em 9 de Dezembro de 1998, e as orientações para a aplicação da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos que aprovou em 16 de Novembro de 1999 pela sua Resolução 30 C/23.

Congratulando-se com o grande interesse público que a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos despertou por todo o mundo, com o firme apoio que ela recebeu da comunidade internacional e com o impacto que teve nos Estados Membros que nela se inspiraram para as suas legislações, regulamentações, normas e códigos de conduta éticos e princípios orientadores.

Tendo em mente os instrumentos internacionais e regionais, legislações, regulamentos e textos nacionais de âmbito ético referentes à protecção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais e ao respeito da dignidade humana nas actividades de recolha, tratamento, utilização e conservação de dados científicos, bem como de dados médicos e dados pessoais.

DECLARAÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DADOS GENÉTICOS HUMANOS*

** Aprovada por unanimidade e aclamação no dia 16 de Outubro de 2003 pela 32ª sessão da Conferência Geral da UNESCO.*

Reconhecendo ainda que os dados genéticos humanos têm uma especificidade resultante do seu carácter sensível e podem indicar predisposições genéticas dos indivíduos e que essa capacidade indicativa pode ser mais ampla do que sugerem as avaliações feitas no momento em que os dados são recolhidos; que esses dados podem ter um impacto significativo sobre a família, incluindo a descendência, ao longo de várias gerações, e em certos casos sobre todo o grupo envolvido; que podem conter informações cuja importância não é necessariamente conhecida no momento em que são colhidas as amostras biológicas e que podem assumir importância cultural para pessoas ou grupos.

Sublinhando que todos os dados médicos, incluindo os dados genéticos e os dados proteómicos, independentemente do seu conteúdo aparente, devem ser tratados com o mesmo grau de confidencialidade.

Observando a importância crescente dos dados genéticos humanos nos domínios económico e comercial.

Tendo em mente as necessidades especiais e a vulnerabilidade dos países em desenvolvimento e a necessidade de reforçar a cooperação internacional no domínio da genética humana.

Considerando que a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação dos dados genéticos humanos se revestem de uma importância capital para os progressos das ciências da vida e da medicina, para as suas aplicações e para a utilização desses dados para fins não médicos.

Considerando igualmente que o crescente volume de dados pessoais recolhidos torna cada vez mais difícil garantir a sua verdadeira dissociação irreversível da pessoa a que dizem respeito.

Sabendo que a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação dos dados

genéticos humanos podem acarretar riscos para o exercício e a observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais e para o da dignidade humana.

Observando que o interesse e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre os direitos e os interesses da sociedade e da investigação.

Reafirmando os princípios consagrados pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e bem assim os princípios de igualdade, justiça, solidariedade e responsabilidade, de respeito da igualdade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, em particular da liberdade de pensamento e de expressão, incluindo a liberdade de investigação, assim como a protecção da vida privada e da segurança da pessoa, em que devem basear-se a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação dos dados genéticos humanos,

Proclama os princípios que se seguem e *adopta* a presente Declaração.

A. DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Artigo 1º: Objectivos e âmbito

(a) A presente Declaração tem por objectivos: garantir o respeito da dignidade humana e a protecção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais na recolha, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos, dos dados proteómicos humanos e das amostras biológicas a partir das quais eles são obtidos, daqui em diante denominadas «amostras biológicas», em conformidade com os imperativos de igualdade, justiça e solidariedade e tendo em devida conta a liberdade de pensamento e de expressão, incluindo a liberdade de investigação; definir os princípios que deverão orientar os Estados na formulação da sua legislação e das suas políticas sobre estas questões; e servir de base para a recomendação de boas práticas nestes domínios, para uso das instituições e indivíduos interessados.

(b) A recolha, o tratamento, a utilização e a conservação dos dados genéticos humanos, dos dados proteómicos humanos e das amostras biológicas devem fazer-se em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos. (c) As disposições da presente Declaração aplicam-se à recolha, ao tratamento, à utilização e à conservação dos dados genéticos humanos, dos dados proteómicos humanos e das amostras biológicas, excepto na investigação, detecção e julgamento de casos de delito penal, e de testes de paternidade, que se regem pelas leis internas em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

Artigo 2º: Definições

Para efeitos da presente Declaração, os termos e expressões utilizados têm a seguinte definição:

(i) *Dados genéticos humanos*: informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas;

(ii) *Dados proteómicos humanos*: informações relativas às proteínas de um indivíduo, incluindo a sua expressão, modificação e interacção;

(iii) *Consentimento*: qualquer acordo específico, expresso e informado dado livremente por um indivíduo para que os seus dados genéticos sejam recolhidos, tratados, utilizados e conservados;

(iv) *Amostra biológica*: qualquer amostra de material biológico (por exemplo células do sangue, da pele e dos ossos ou plasma sanguíneo) em que estejam presentes ácidos nucleicos e que contenha a constituição genética característica de um indivíduo;

(v) *Estudo de genética de populações*: estudo que visa determinar a natureza e a amplitude das variações genéticas numa população ou nos indivíduos de um mesmo

grupo ou entre indivíduos de grupos diferentes;

(vi) *Estudo de genética do comportamento*: estudo que visa determinar possíveis relações entre características genéticas e comportamento;

(vii) *Método invasivo*: obtenção de uma amostra biológica por um método que implica uma intrusão no corpo humano, por exemplo a extracção de uma amostra de sangue com a ajuda de uma agulha e de uma seringa;

(viii) *Método não invasivo*: obtenção de uma amostra biológica por um método que não implica intrusão no corpo humano, por exemplo por zaragatoa bucal;

(ix) *Dados associados a uma pessoa identificável*: dados que contêm informações como o nome, a data de nascimento e a morada, a partir dos quais é possível identificar a pessoa cujos dados foram recolhidos;

(x) *Dados dissociados de uma pessoa identificável*: dados não associados a uma pessoa identificável, por terem sido substituídas, ou dissociadas pela utilização de um código, todas as informações que permitiam identificar essa pessoa;

(xi) *Dados irreversivelmente dissociados de uma pessoa identificável*: dados que não podem ser associados a uma pessoa identificável, por ter sido destruído o nexo com qualquer informação que permitisse identificar a pessoa que forneceu a amostra;

(xii) *Teste genético*: método que permite detectar a presença, ausência ou modificação de um determinado gene ou cromossoma, incluindo um teste indirecto para um produto genético ou outro metabolito específico essencialmente indicativo de uma modificação genética específica;

(xiii) *Rastreio genético*: teste genético sistemático em grande escala proposto, no âmbito de um programa, a uma população ou a uma fracção desta com o propósito de detectar características genéticas em indivíduos assintomáticos;

(xiv) *Aconselhamento genético*: procedimento que consiste em explicar as

consequências possíveis dos resultados de um teste ou de um rastreio genético, suas vantagens e seus riscos e, se for caso disso, ajudar o indivíduo a assumir essas consequências a longo prazo. O aconselhamento genético tem lugar antes e depois do teste ou do rastreio genético;

(xv) *Cruzamento de dados*: estabelecimento das relações entre as informações sobre um indivíduo que constam de diversos ficheiros constituídos para finalidades diferentes.

Artigo 3º: Identidade da Pessoa

Cada indivíduo tem uma constituição genética característica. No entanto, não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos factores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afectivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade.

Artigo 4º: Especificidade

(a) A especificidade dos dados genéticos humanos decorre do facto de:

(i) Serem preditivas de predisposições genéticas dos indivíduos;

(ii) poderem ter um impacto significativo sobre a família, incluindo a descendência, ao longo de várias gerações, e em certos casos sobre todo o grupo a que pertence a pessoa em causa;

(iii) poderem conter informações cuja importância não é necessariamente conhecida no momento em que são recolhidas as amostras biológicas;

(iv) poderem revestir-se de importância cultural para pessoas ou grupos.

- (b) É necessário prestar a devida atenção ao carácter sensível dos dados genéticos humanos e garantir um nível de protecção adequado a esses dados e às amostras biológicas.

Artigo 5º: Finalidade

Os dados genéticos humanos e os dados proteómicos só podem ser recolhidos, tratados, utilizados e conservados para fins de:

- (i) diagnóstico e cuidados de saúde, incluindo os rastreios e os testes preditivos;
- (ii) investigação médica e outra investigação científica, incluindo os estudos epidemiológicos, em particular os estudos de genética das populações, assim como os estudos antropológicos ou arqueológicos, daqui em diante designados colectivamente pela expressão «investigação médica e científica»;
- (iii) medicina legal e processos civis ou penais e outros procedimentos legais, sendo em conta a alínea (c) do Artigo 1º;
- (iv) ou qualquer outro fim compatível com a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e com o direito internacional relativo aos direitos humanos

Artigo 6º: Procedimentos

- (a) Do ponto de vista ético, é imperativo que os dados genéticos humanos e os dados proteómicos humanos sejam recolhidos, tratados, utilizados e conservados com base em procedimentos transparentes e eticamente aceitáveis. Os Estados deverão desenvolver esforços no sentido de promover a participação da sociedade no seu conjunto no processo de tomada de decisão sobre as políticas gerais de recolha, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos e dos dados proteómicos humanos e na avaliação da respectiva gestão, nomeadamente

nos casos de estudos de genética das populações. Este processo de tomada de decisões, que pode tirar partido da experiência internacional, deverá garantir a livre expressão de diferentes pontos de vista.

(b) Deverão ser promovidos e instaurados à escala nacional, regional, local ou institucional comités de ética independentes, pluridisciplinares e pluralistas, em conformidade com as disposições do artigo 16º da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos. Deverão ser consultados comités de ética a nível nacional, quando existam, sobre o estabelecimento de normas, regras e directivas a que devem obedecer a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação dos dados genéticos humanos, dos dados proteómicos humanos e das amostras biológicas. Os mesmos comités deverão igualmente ser consultados relativamente às questões sobre as quais não exista legislação interna. Deverão ser consultados os comités de ética a nível institucional ou local quanto à aplicação das normas, regras e directivas acima referidas a projectos de investigação específicos.

(c) Quando a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação de dados genéticos humanos, de dados proteómicos humanos ou de amostras biológicas têm lugar em mais do que um Estado, deverão ser consultados, se necessário, os comités de ética dos Estados envolvidos, e o exame destas questões ao nível apropriado deverá basear-se nos princípios enunciados na presente Declaração e nas normas éticas e jurídicas adoptadas pelos Estados envolvidos.

(d) Do ponto de vista ético, é imperativo que sejam fornecidas informações claras, objectivas, adequadas e apropriadas à pessoa a quem é solicitado consentimento prévio, livre, informado e expresso. Estas informações, além de fornecerem outros pormenores necessários, especificam as finalidades para as quais serão obtidos, utilizados e conservados os dados genéticos humanos e dados proteómicos da análise das amostras biológicas. Estas informações deverão, se necessário, indicar os riscos e consequências em causa. Deverão igualmente indicar que a pessoa poderá retirar o seu consentimento sem coerção e que daí não deverá resultar para ela qualquer desvantagem ou penalidade.

Artigo 7º: Não-discriminação e não-estigmatização

(a) Deverão ser feitos todos os esforços no sentido de impedir que os dados genéticos e os dados proteómicos humanos sejam utilizados de um modo discriminatório que tenha por finalidade ou por efeito infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana de um indivíduo, ou para fins que conduzam à estigmatização de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de comunidades.

(b) A este respeito, será necessário prestar a devida atenção às conclusões dos estudos de genética de populações e dos estudos de genética do comportamento, bem como às respectivas interpretações.

B. RECOLHA**Artigo 8º: Consentimento**

(a) O consentimento prévio, livre, informado e expresso, sem tentativa de persuasão por ganho pecuniário ou outra vantagem pessoal, deverá ser obtido para fins de recolha de dados genéticos humanos, de dados proteómicos humanos ou de amostras biológicas, quer ela seja efectuada por métodos invasivos ou não-invasivos, bem como para fins do seu ulterior tratamento, utilização e conservação, independentemente de estes serem realizados por instituições públicas ou privadas. Só deverão ser estipuladas restrições ao princípio do consentimento por razões imperativas impostas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

(b) Quando, de acordo com o direito interno, uma pessoa é incapaz de exprimir o seu consentimento informado, deverá ser obtida uma autorização do seu representante legal, de acordo com o direito interno. O representante legal deverá agir tendo presente o superior interesse da pessoa em causa.

(c) Um adulto que não esteja em condições de exprimir o seu consentimento deverá

participar na medida do possível no processo de autorização. A opinião de um menor deverá ser tomada em consideração como um factor cujo carácter determinante aumenta com a idade e o grau de maturidade.

(d) Os rastreios e testes genéticos praticados para fins de diagnóstico e de cuidados de saúde em menores e adultos incapazes de exprimir o seu consentimento não serão em princípio eticamente aceitáveis a não ser que tenham importantes implicações para a saúde da pessoa e tenham em conta o seu superior interesse.

Artigo 9º: Retirada do consentimento

(a) Quando são recolhidos dados genéticos humanos, dados proteómicos humanos ou amostras biológicas para fins de investigação médica e científica, o consentimento pode ser retirado pela pessoa envolvida, salvo se os dados em questão forem irreversivelmente dissociados de uma pessoa identificável. Em conformidade com as disposições do artigo 6º (d), da retirada do consentimento não deverá resultar qualquer desvantagem ou penalidade para a pessoa envolvida.

(b) Quando uma pessoa retira o seu consentimento, os seus dados genéticos, os seus dados proteómicos e as suas amostras biológicas não deverão voltar a ser utilizados a menos que sejam irreversivelmente dissociados da pessoa envolvida.

(c) Se os dados e as amostras biológicas não estiverem irreversivelmente dissociados, deverão ser tratados de acordo com os desejos da pessoa em causa. Se tais desejos não puderem ser determinados ou forem irrealizáveis ou perigosos, os dados e as amostras biológicas deverão ser irreversivelmente dissociados ou destruídos.

Artigo 10º: Direito a decidir ser ou não informado dos resultados da investigação

Quando são recolhidos dados genéticos humanos, dados proteómicos ou amostras biológicas para fins de investigação médica e científica, as informações fornecidas na altura do consentimento deverão indicar que a pessoa em causa tem direito a decidir ser ou não informada dos resultados. Esta cláusula não se aplica à investigação sobre dados irreversivelmente dissociados de pessoas identificáveis nem a dados que não conduzam a conclusões individuais relativas às pessoas que participaram na referida investigação. Se necessário, o direito a não ser informado deverá ser tornado extensivo aos familiares identificados dessas pessoas que possam ser afectados pelos resultados.

Artigo 11º: Aconselhamento genético

Do ponto de vista ético, é imperativo, que na altura da análise de um teste genético que possa ter implicações importantes para a saúde de uma pessoa, lhe seja proporcionado adequado aconselhamento genético. O aconselhamento genético deverá ser não-directivo, culturalmente adaptado e consentâneo com o superior interesse da pessoa em causa.

Artigo 12º: Recolha de amostras biológicas para fins de medicina legal ou de processos civis ou penais ou outras acções legais

Quando são recolhidos dados genéticos humanos ou dados proteómicos humanos para fins de medicina legal ou de processos civis ou penais ou outras acções legais, incluindo testes de paternidade, a colheita de amostras biológicas in vivo ou post mortem só deverá ter lugar nas condições previstas pelo direito interno, em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

C. TRATAMENTO

Artigo 13º: Acesso

A ninguém deverá ser recusado o acesso aos seus próprios dados genéticos ou dados proteómicos a não ser que os mesmos sejam irreversivelmente dissociados da pessoa que é sua a fonte identificável ou que o direito interno restrinja o acesso no interesse da saúde pública, da ordem pública ou da segurança nacional.

Artigo 14º: Vida privada e confidencialidade

(a) Os Estados deverão desenvolver esforços no sentido de proteger, nas condições previstas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, a vida privada dos indivíduos e a confidencialidade dos dados genéticos humanos associados a uma pessoa, uma família ou, se for caso disso, um grupo identificável.

(b) Os dados genéticos humanos, os dados proteómicos humanos e as amostras biológicas associados a uma pessoa identificável não deverão ser comunicados nem tornados acessíveis a terceiros, em particular empregadores, companhias de seguros, estabelecimentos de ensino ou família, se não for por um motivo de interesse público importante nos casos restritivamente previstos pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, ou ainda sob reserva de consentimento prévio, livre, informado e expresso da Pessoa em causa, na condição de tal consentimento estar em conformidade com o direito interno e com o direito internacional relativo aos direitos humanos. A vida privada de um indivíduo que participa num estudo em que são utilizados dados genéticos humanos, dados proteómicos humanos ou amostras biológicas deverá ser protegida e os dados tratados como confidenciais.

(c) Os dados genéticos humanos, os dados proteómicos humanos e as amostras biológicas recolhidos para fins de investigação médica e científica não deverão por norma estar associados a uma pessoa identificável. Mesmo quando esses dados ou amostras biológicas não estão associados a uma pessoa identificável, deverão ser tomadas as precauções necessárias para garantir a sua segurança.

(d) Os dados genéticos humanos, os dados proteómicos humanos e as amostras

biológicas recolhidos para fins de investigação médica e científica só podem manter-se associados a uma pessoa identificável se forem necessários para a realização da investigação e na condição de a vida privada do indivíduo e a confidencialidade dos referidos dados ou amostras biológicas serem protegidos em conformidade com o direito interno.

(e) Os dados genéticos humanos e os dados proteómicos humanos não deverão ser conservados sob uma forma que permita identificar o indivíduo em causa por mais tempo que o necessário para alcançar os objectivos com vista aos quais foram recolhidos ou ulteriormente tratados.

Artigo 15º: Exactidão, fiabilidade, qualidade e segurança

As pessoas e entidades encarregadas do tratamento dos dados genéticos humanos, dos dados proteómicos humanos e das amostras biológicas deverão tomar as medidas necessárias para garantir a exactidão, a fiabilidade, a qualidade e a segurança desses dados e do tratamento das amostras biológicas. Deverão dar provas de rigor, prudência, honestidade e integridade no tratamento e na interpretação dos dados genéticos humanos, dos dados proteómicos humanos ou das amostras biológicas, tendo em conta as suas implicações éticas, jurídicas e sociais.

D.UTILIZAÇÃO

Artigo 16º: Alteração de finalidade

(a) Os dados genéticos humanos, os dados proteómicos humanos e as amostras biológicas recolhidos para uma das finalidades enunciadas no artigo 5º não deverão ser utilizados para uma finalidade diferente incompatível com o consentimento dado originariamente, a menos que o consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa em causa seja obtido em conformidade com as disposições do artigo 8º (a) ou a utilização proposta, decidida de acordo com o direito interno, responda a um

motivo de interesse público importante e esteja em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos. Nos casos em que a pessoa em causa não tenha a capacidade de dar o seu consentimento, deverão aplicar-se *mutatis mutandis* as disposições do Artigo 8º (b) e (c).

(b) Quando não for possível obter o consentimento prévio, livre, informado e expresso ou se os dados estiverem irreversivelmente dissociados de uma pessoa identificável, os dados genéticos humanos podem ser utilizados nas condições previstas pelo direito interno em conformidade com os procedimentos de consulta enunciados no artigo 6º (b).

Artigo 17º: Amostras biológicas conservadas

(a) As amostras biológicas conservadas recolhidas para efeitos diferentes dos enunciados no artigo 5º podem ser utilizadas para obter dados genéticos humanos ou dados proteómicos humanos sob reserva do consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa envolvida. Porém, o direito interno pode estipular que se tais dados forem importantes para fins de investigação médica e científica, por exemplo estudos epidemiológicos, ou de saúde pública, podem os mesmos ser utilizados para esses fins, em conformidade com os procedimentos de consulta enunciados no artigo 6º (b).

(b) As disposições do artigo 12º deverão aplicar-se *mutatis mutandis* às amostras biológicas conservadas utilizadas para produzir dados genéticos humanos para fins de medicina legal.

Artigo 18º: Circulação e cooperação internacional

(a) Os Estados deverão regulamentar, em conformidade com o seu direito interno e com os acordos internacionais, a circulação transfronteiriça dos dados genéticos humanos, dos dados proteómicos humanos e das amostras biológicas de modo a fomentar a cooperação médica e científica internacional e assegurar um acesso

equitativo a estes dados. O sistema montado para o efeito deverá procurar garantir que o destinatário assegure uma protecção adequada, em conformidade com os princípios enunciados na presente Declaração.

(b) Os Estados deverão desenvolver esforços no sentido de, no respeito dos princípios previstos pela presente Declaração, continuar a fomentar a difusão internacional do conhecimento científico sobre os dados genéticos humanos e os dados proteómicos humanos e, para esse fim, fomentar a cooperação científica e cultural, nomeadamente entre países industrializados e países em desenvolvimento.

(c) Os investigadores deverão desenvolver esforços no sentido de estabelecer relações de cooperação assentes no respeito mútuo em matéria científica e ética e, sob reserva das disposições do artigo 14º, deverão incentivar a livre circulação dos dados genéticos humanos e dos dados proteómicos humanos como forma de fomentar a partilha dos conhecimentos científicos, na condição de serem respeitados pelas partes interessadas os princípios enunciados na presente Declaração. Com este objectivo, deverão também desenvolver esforços no sentido de publicar em tempo útil os resultados das suas investigações.

Artigo 19º: Partilha dos benefícios

(a) No respeito do direito interno ou da política nacional e dos acordos internacionais, os benefícios da utilização dos dados genéticos humanos, dados proteómicos humanos ou amostras biológicas recolhidos para fins de investigação médica e científica deverão ser partilhados com a sociedade no seu todo e com a comunidade internacional. Para a concretização deste princípio, os benefícios poderão assumir as seguintes formas:

- (i) assistência especial às pessoas e grupos que participaram na investigação;
- (ii) acesso a cuidados de saúde;
- (iii) fornecimento de novos meios de diagnóstico, instalações e serviços para novos tratamentos, ou medicamentos resultantes da investigação;
- (iv) apoio aos serviços de saúde;
- (v) instalações e serviços destinados a reforçar as capacidades de investigação;

(vi) estruturação e reforço da capacidade de países em desenvolvimento de recolher e tratar os dados genéticos humanos tendo em conta os seus problemas particulares;

(vii) qualquer outra forma compatível com os princípios enunciados na presente Declaração.

(b) O direito interno e os acordos internacionais poderão estipular restrições a este respeito.

E.CONSERVAÇÃO

Artigo 20º: Dispositivo de supervisão e gestão

Os Estados poderão considerar a possibilidade de instituir, com vista à supervisão e gestão dos dados genéticos humanos, dos dados proteómicos humanos e das amostras biológicas, um dispositivo baseado nos princípios de independência, multidisciplinaridade, pluralismo e transparência e também nos princípios enunciados na presente Declaração. Este dispositivo poderá abarcar também a natureza e finalidades da conservação dos referidos dados.

Artigo 21º : Destruição

(a) As disposições do artigo 9º aplicam-se *mutatis mutandis* aos dados genéticos humanos, dados proteómicos humanos e amostras biológicas conservados.

(b) Os dados genéticos humanos, os dados proteómicos humanos e as amostras biológicas respeitantes a um suspeito recolhidos no decurso de um inquérito judiciário deverão ser destruídos logo que deixem de ser necessários, salvo se o direito interno, em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, dispuser em sentido diferente.

(c) Os dados genéticos humanos, os dados proteômicos humanos e as amostras biológicas só deverão ser colocados à disposição da medicina legal e de um processo civil pelo período em que sejam necessários para esses fins, salvo se o direito interno, em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, dispuser em sentido diferente.

Artigo 22º: Cruzamento de dados

Deverá ser indispensável obter o consentimento para qualquer cruzamento dos dados genéticos humanos, dos dados proteômicos humanos ou das amostras biológicas conservados para fins de diagnóstico e cuidados de saúde e também para fins de investigação médica e outra investigação científica, salvo se o direito interno, em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, dispuser em sentido diferente.

F.PROMOÇÃO E APLICAÇÃO

Artigo 23º: Aplicação

(a) Os Estados deverão tomar todas as medidas apropriadas, de natureza legislativa, administrativa ou outra, para pôr em prática os princípios enunciados na presente Declaração, em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos. Essas medidas deverão ser apoiadas por uma acção em matéria de educação, formação e informação do público.

(b) No quadro da cooperação internacional, os Estados deverão esforços no sentido de celebrar acordos bilaterais e multilaterais que permitam aos países em desenvolvimento reforçar a sua capacidade de participar na criação e intercâmbio e conhecimentos científicos sobre os dados genéticos humanos e das correspondentes competências técnicas.

Artigo 24º: Educação, formação e informação no domínio da ética

Com vista a promover os princípios enunciados na presente Declaração, os Estados deverão desenvolver esforços no sentido de fomentar todas as formas de educação e formação no domínio da ética a todos os níveis, e de incentivar os programas de informação e difusão dos conhecimentos relativos aos dados genéticos humanos. Tais medidas deverão ter em vista destinatários específicos, em particular os investigadores e os membros dos comités de ética, ou dirigir-se ao grande público. Com este propósito, os Estados deverão estimular as organizações intergovernamentais internacionais e regionais, bem como as organizações não-governamentais internacionais, regionais e nacionais a que participem nesta tarefa.

Artigo 25º: Funções do Comité Internacional de Bioética (CIB) e do Comité Intergovernamental de Bioética (CIGB)

O Comité Internacional de Bioética (CIB) e o Comité Intergovernamental de Bioética (CIGB) contribuem para a aplicação prática da presente Declaração e para a difusão dos princípios nela enunciados. Os dois comités deverão ser responsáveis, numa base concertada, pelo seu acompanhamento e pela avaliação da sua aplicação prática, tomando nomeadamente por base os relatórios fornecidos pelos Estados. Deverá competir-lhes nomeadamente formular todos os pareceres ou propostas que possam acentuar a efectividade da presente Declaração. Deverão formular, de acordo com os procedimentos estatutários da UNESCO, recomendações dirigidas à Conferência Geral.

Artigo 26º: Actividades de acompanhamento da UNESCO

A UNESCO tomará as medidas apropriadas para assegurar o acompanhamento da presente Declaração de modo a promover o avanço das ciências da vida e suas aplicações tecnológicas com base no respeito da dignidade humana, no exercício e respeito dos direitos humanos e das liberdades fundamentais.

Artigo 27º : Exclusão de actos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana

Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada como podendo ser invocada de alguma forma por um Estado, agrupamento ou indivíduo para se dedicar a uma actividade ou praticar um acto para fins contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana, e nomeadamente aos princípios enunciados na presente Declaração.

Aplicação da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (32 C/Res. 23)*

A Conferência Geral, Considerando a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos aprovada no dia 16 de Outubro de 2003,

1. Exorta os Estados Membros:

(a) a tomarem todas as adequadas medidas legislativas, administrativas ou outras para fazer vigorar os princípios enunciados na Declaração, em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos; tais medidas deverão ser apoiadas por uma acção no domínio da educação, formação e informação do público;

(b) a comunicarem regularmente ao Director Geral todas as informações úteis sobre as medidas por eles tomadas com vista à aplicação dos princípios enunciados na Declaração, em conformidade com o seu artigo 25;

(c) a promoverem a educação e a formação no domínio da ética aos níveis apropriados e a incentivarem os programas de informação e difusão dos conhecimentos relativos aos dados genéticos humanos;

2. Convida o Director Geral:

(a) a tomar as medidas apropriadas para assegurar o acompanhamento da Declaração, nomeadamente a sua difusão e tradução para um grande número de línguas;

(b) a tomar as medidas necessárias para que o Comité Internacional de Bioética da UNESCO (CIB) e o Comité Intergovernamental de Bioética (CIGB) possam contribuir adequadamente para a aplicação da Declaração e para a difusão dos princípios nela enunciados;

(c) a apresentar-lhe na sua 33^a sessão um relatório sobre a execução da presente resolução.

** Resolução aprovada pela Conferência Geral da UNESCO na sua 32^a sessão, no dia 16 de Outubro de 2003.*

ANEXO 3

PROJETO DE LEI 2458/2011

Altera as leis nº 12.037, de 1º de outubro de 2009, e nº 7.210 de 11 de julho de 1984 (Lei de Execução Penal), para prever a coleta de perfil genético como forma de identificação criminal, e dá outras providências

O Congresso Nacional decreta:

Art.1º O artigo 5º da Lei nº 12.037, de 1º de outubro de 2009, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 5º

Parágrafo único. Na hipótese do inciso IV do art 3º, a identificação criminal poderá incluir a coleta de material biológico para a obtenção do perfil genético.” (NR)

Art. 2º A Lei nº 12.037, de 1º de outubro de 2009, passa a vigorar acrescida dos seguintes artigos:

“Art. 5º-A. Os dados relacionados à coleta do perfil genético deverão ser armazenados em bancos de dados de perfis genéticos, gerenciado por unidade oficial de perícia criminal.

§1º As informações genéticas contidas nos bancos de perfis genéticos, não poderão revelar traços somáticos ou comportamentais das pessoas, exceto determinação genética de gênero, consoantes as normas constitucionais e internacionais sobre direitos humanos, genoma humano e dados genéticos.

§2º Os dados constantes dos bancos de perfis genéticos terão caráter sigiloso, respondendo civil, penal e administrativamente aquele que permitir ou promover sua utilização para fins diversos dos previstos nesta lei ou em decisão

judicial.

§ As informações obtidas a partir da coincidência de perfis genéticos deverão ser consignadas em lado pericial firmado por perito oficial devidamente habilitado.”

“Art. 7º- A. A exclusão dos perfis genéticos dos bancos ocorrerá no término do prazo estabelecido em lei para a prescrição do delito.”

“Art. 7º - B. A identificação de perfil genético será armazenada em banco de dados sigiloso, conforme regulamento a ser expedido pelo Poder Executivo.”

Art. 3º A lei nº 7.210, de 11 de julho de 1984 (Lei de Execução Penal), passa a vigorar acrescida do seguinte art. 9-A:

“Art. 9-A. Os condenados por crime praticado, dolosamente, com violência de natureza grave contra a pessoa, ou por qualquer dos crimes previstos no art 1º da Lei nº 8.072, de 25 de julho de 1990, serão submetidos, obrigatoriamente, à identificação do perfil genético, mediante extração do DNA (ácido desoxirribonucleico), por técnica adequada e indolor.

§ 1º A identificação do perfil genético será armazenada em bancos de dados sigiloso, conforme regulamento a ser expedido pelo Poder Executivo.

§ 2º A autoridade policial, federal ou estadual, poderá recorrer ao juiz competente no caso de inquérito instaurado, o acesso ao banco de dados de identificação de perfis genéticos.”

Art. 4º Esta lei entra em vigor 180 (cento e oitenta) dias após a data de sua publicação.

Senado Federal, em 4 de outubro de 2011.

Senador José Sarney
Presidente do Senado Federal